Puudega laps muudab alati pöördumatult oma vanemate elu

Millal ometi lõpetavad sotsiaal-asutused inimeste äratõukamise?

Uus kvaliteedijuhis palub teenuse-pakkujatel olla alati sõbralik ja toetav

Täname südamest kõiki, kes ajakirja ilmumist aastate jooksul toetasid!

JAANUAR 2021

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLES ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST
KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE! Nr 94

Viimsi Raamatukogu
A 0 0 7 9 3 9

Viimsi Raamatukogu

FINIS

Kümme aastat Eesti sotsiaalsüsteemi ajalugu on kaante vahel

Ajakirjad elavad edasi rahvusraamatukogu arhiivis, raamatukogudes üle Eesti ja Puutepunkti kodus www.puutepunkt.ee

Puutepunktid lõpetavad j on teiste kord teemat eda

Miski siin ilmas pole igavene ja nüüd on käes hetk, mil loete viimast Puutepunktide ajakirja. Puutepunktid ilmusid igakuiselt, vaid paari suvepuhkuse kuud vahele jättes, peaaegu kümme aastat. Selle ajaga kogusime 94 ajakirjanumbri kaante vahele üsna mahuka arhiivi Eesti sotsiaalsüsteemi arengu- ja ajalugu. On tore, et see on nüüd olemas ning muuhulgas talletatud ka rahvusraamatukogu, Tartu ülikooli raamatukogu, Tallinna ülikooli akadeemilise raamatukogu ja paljude teiste asutuste arhiivides.

Sotsiaalsüsteemi ajalugu on ju kõige otsesemas mõttes Eesti rahva ajalugu. Meie inimeste elukvaliteedi, kannatuste ja õnnestumiste, mõttemaailma, empaatia ja riigijuhtimise oskuste ajalugu. Meie prioriteetide ja ka poliitiliste valikute ajalugu.

Nagu te ajakirja lugejatena teate, komponeerisime oma väikese vabatahtliku toimetusega Puutepunkte äärmise põhjalikkuse ja süvitsi minekuga. Iga loo sisse peitsime hea annuse olukorra laiemat analüüsi, sõnastasime sotsiaalsüsteemi puudujäägid ja koos lugude peategelastega viitasime võimalikele lahendustele. Kirjeldasime hästi toimivaid näiteid mujalt maailmast ja meie oma tublide Eesti inimeste suure tööga saavutatud edusamme. See kõik on sisu, mis niipeagi veel ei aegu, ning seepärast usume, et ilmunud Puutepunktid, kui neid otsiva pilguga sirvida, võivad olla paljudele abiks ja toeks ka edaspidi.

Muidugi jagasime ajakirjades ka jooksvat infot Eesti sotsiaal-, haridus- ja tervishoiusüsteemis toimuva kohta, et inimesed, keda see puudutab, saaksid olla kursis, vältida karisid ning kasutada kõiki häid võimalusi maksimaalselt. Ka neist

Tiina Kangro, Puutepunktide peatoimetaja

n-ö nõuandelugudest võib leida jätkuvalt kasulikku infot. Kas või näiteks olukorras, kus puudega laps on vahepeal saanud suureks ja vanemate huviorbiiti lisandunud probleemid, mida aastaid tagasi hetkevirvarris veel oluliseks ei peetud.

Teame, et paljud Puutepunktide pikaajalised tellijad on köitnud ajakirjad selsamal põhjusel kausta. Hilisematel aastatel lisandunud lugejad on aga teretulnud sirvima ajakirju Puutepunkti kodulehel www.puutepunkt.ee.

Miks me siis ikkagi lõpetame?

Puutepunktide ajakiri on olnud kõik need aastad lugejatele tasuta ja meie nägemuses on see olnud ainus võimalus saavutada nii suurt kandepinda. Ajakirja tiraaž oli algusaastail pisut üle 10 000 eksemplari, mis nüüd on veebis lugejate arvelt tuhande võrra vähenenud.

Kirjastamise kuludest viiendik on tulnud teie annetustest, kallid lugejad. Umbes kolmandiku tootmiskulust on juba aastaid katnud Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond ning me oleme selle eest lõpmatult tänulikud. Seda enam, et Lastefond pakkus end appi omal initsiatiivil, kuna fondi poolt vaadatuna oli Puutepunktide tehtav töö äärmiselt tänuväärne. Ülejäänud raha oleme aasta-aastalt taotlenud sotsiaalministeeriumi süsteemist (n-ö hasartmängumaksu tulude ressurss) ning see on olnud kõige keerulisem ja pidevalt ebakindel osa ajakirja rahastamisel. Niisuguse ajakirja vajalikkus on seal mitmel korral ka lausa küsimärgi alla seatud.

Paraku tänavu jäi sotsiaalministeeriumil väikeprojektide taotlusvoor üldse välja kuulutamata, sest hasartmängumaksu tulud on vähenenud ja kogu ressurss läheb ministeeriumi strateegiliste partneritega (puuetega inimeste koda, lastekaitse liit, pensionäride ühendus jt) sõlmitud püsilepingute rahastamiseks. Arusaadav. Oleme väga tänulikud varasematel aastatel saadud projektirahade eest. Puutepunktidel tuleb aga lõpetada.

Mitu aastakümmet pagasit

Ega igavesti kestvad asjad polegi alati need parimad. Minu süda on rahul, sest tunnen, et olen saanud enam kui kolmekümne aastaga Eesti sotsiaalsüsteemi probleemide avamise juures üsna palju ära teha. Tegin oma esimese autorisarja „Puuetega laps“ Eesti Televisioonis 1989. aastal. Sestpeale olen olnud teemaga pidevalt seotud, avaldanud ajalehtedes ligi sada artiklit, produtsendina tootnud kümme aastat „Puutepunkti“ telesarja ja selle järel veel kümme aastat selle jätkuks kujunenud ajakirja.

Mu lähim kolleeg nii „Puutepunkti“ telesaate kui ka ajakirja juures, toimetaja Anne Lill on tegelenud puudeteemaga veel kauem ehk aastast 1986, mil Eesti taasiseseis-

a nüüd si vedada

vumise tuultes hakkasid esimesed julged tollaste puudega laste vanemad nõudma oma lastele õigust kasvada kodus, käia lasteaias ja koolis.

Selle ajakirjandusliku ja ühiskondliku töö mõjul on aastakümnete kestel ellu kutsutud hulk uusi arenguid ja seadusmuudatusi. Samuti oleme saanud Puutepunktide abil panna õla alla paljude tublide omastehooldajate, puudega inimeste ja teotahteliste erialaspetsialistide ettevõtmistele, mille kaudu on loodud uusi teenuseid paljude jaoks. Minu kolm aastat kestnud töö riigikogus lisas sellele samuti hulga käegakatsutavaid edasiminekuid. Sellest kõigest on väga suur rõõm!

Nüüd on teiste kord!

Kuid Eesti sotsiaalsüsteemi kordaseadmine omastehooldajate ja erivajadustega inimeste jaoks ei ole kindlasti ühe ega kahe inimese töö. Loodame, et ka Puutepunktidest tühjaks jääva koha võtavad üle uued tegijad. Vaatan siin lootusrikkalt just meediaväljaannete poole, kellel on projektirahasid nurumata olemas nii inimesed kui ka tootmisvõimekus, et meie tööd jätkata. Jah, ajakirjandus on küll juba aastaid täis lugusid puudega inimestest, aga sinna juurde oleks vaja sügavamat ja süsteemsemat analüüsi, samuti probleemteemade käsitlemises järjekindlust. Äkki võtate ette?

Aga veel Puutepunktidest – tahan kõigest hingest tänada kõiki neid inimesi, kes on Puutepunktide veergudel oma lugusid jutustanud. Teie olete ju tegelikult need, kes on andnud Puutepunktidele nägu! Tuhat tänu selle hindamatu panuse eest!

Ja lõpetuseks – aitäh, maailma parim keeletoimetaja Kaja Randam ja suure südamega fotograaf-kujundaja Heiko Kruusi, mu endised kolleegid Linnalehest. Teiega koos, igaüks oma kodust ja oma töövahenditega ning vabadel hetkedel põhitöö kõrvalt, oli rõõm seda ajakirja teha!

Täname kõiki ajakirjale annetajaid!

Detsembris ja jaanuaris (kuni ajakirja trükkiminekuni) olite need teie: Merle Lints, Sigrid Kristin, Leila Lahtvee, Tiina Luhter, Siiri Klasberg, Agnes Pihlak, Maris Luik, Tarmo Leheste, Ere Tött, Erge Reimand, Siim Jaansalu, Merike Toomet, Küllike Lain, Ruth Maal, Pille Kuldsaar, Larissa Jarada Svjatoslava Legitševa, Kaja Linder, Lilia Tihane, Piret Pilvik, Ülle Väina, Ingrid Part, Maarja Helimets, Maret Kivisaar, Anu Mõlder, Jane Mõtsar, Maria Praats, Ulvi Mellis, Mari Peets, Anneli Trepp, Kristi Mutso, Karolina Antons, Liisbet Seepter, Raili Veskilt, Heldi Käär, Kirsti Hannele Malmi, Õnnela Metsaorg, Ursi Joost, Heli Torm, Katrin Rogenbaum, Reet Kuuskmäe, Katrin Tenner, Evelin Peda, Lea Kermas, Rainis Matvejev, Reet Pall, Karmo Kuri, Anne-Mari Rebane, Mari Selirand, Silvi Ant, Urve Sirp, Mari Paenurm, Vaike Pähn, Svetlana Spitsõna, Eve-Mall Kirt, Maie Loorits, Aino Toome, Marget Moppel, Udo Mölder, Lea Kallas, Katrin Ojamaa, Helen Kübar, Reet Hindriks, Renee Kukk, Chris-Helen Loik, Liina Säärekõnno, Tiina Tõnnson, Marge Ventsel, Marika Johanson, Heli Tenslind, Kairi Arge, Helgi Vain, Marju Aasma, Imbi Suun, Minija Pääslane, Ande Etti, Julia Abiševa, Andra Õismaa, Ene Veskaru, Karin Ojala, Riin Fingling, Margarita Kangur, Eve Keskküla, Harri Trull, Andra Sinimets, Annemari Parmakson, Elo Saue, Aris Sepp, Katre Sepp, Annika Nässi, Liina ja Silja Aavik, Aniise Tammetalu, Ester Viinalass, Katrin Saks, Elle Reinike, Virve Pullerits, Kreet Ojamets, Tiina Rühka ja lisaks kuus annetajat, kes ei soovinud oma nime avaldada. Peale nende toetasid ajakirja MTÜ Männirahu Mõttemaja, OÜ Paalusalu ja MTÜ SK Meduus.

Teie jõulukuul ja uue aasta avakuul tehtud annetustest kogunes muljetavaldav summa 2254 eurot! See võimaldas toimetusel teha plaanitust paksema jaanuarinumbri. Oleme väga liigutatud teie kõikide annetustest, samuti siirastest ja headest soovidest, mille paljud teist annetuse juurde kirjutasid. Me oleme koos seda ajakirja teinud! Olge terved ja olgu õnn alati teiega!

Kallid püsiannetajad!

Kui teil on pangas tehtud püsikorraldus igakuiseks makseks Puutepunktidele, siis ärge unustage nüüd seda sulgeda.

Pärast ajakirja kirjastamise lõppemist laekunud annetused võite kas tagasi küsida või siis suuname need edasi Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondile.

Ka 2021. aastasse jäänud maksetelt on kõigil annetajatel võimalus saada tulumaksutagastus, kui olete teatanud toimetusele oma isikukoodi. Toimetuse meiliaadress info@puutepunkt.ee jääb avatuks.

PUUTEPUNKTID

Ilmub alates oktoobrist 2011
Väljaandja MTÜ Puutepunktid
Registrikood 80334985
A/a EE452200221053907379
E-post info@puutepunkt.ee
www.puutepunkt.ee

© OÜ Haridusmeedia 2021
Peatoimetaja Tiina Kangro
Toimetaja Anne Lill
Kujundaja Heiko Kruusi
Keeletoimetaja Kaja Randam
Trükiarv 8900

Puudega laps muudab alati oma vanemate elu.

MARGITI JA ELIISE LUGU

Pisikest Pöial-Liisit Eliiset ja ta ema Margitit mäletab küllap laiemgi ring inimesi kui Puutepunktide lugejad. Nüüdseks juba neli aastat inglite riigis elavast piigast ilmus pikem lugu ka Eesti Ekspressis, kuid Margiti sõnul avasid Puutepunktide põhjalikud käsitlused talle ja Eliisele tollases vägagi auklikus sotsiaalsüsteemis nii mõnedki uksed. Otsisime Margiti üles, et teha möödunud keerulistele aegadele tagasivaade.

Tänavu 27. jaanuaril saanuks Eliise 16-aastaseks. Tüdruku elutee jõudis lõpule emadepäeva õhtul, 14. mail 2017. Eliise aeg meie maailmas kestis kaksteist aastat ning kolm ja pool kuud.

Kõik need aastad olid Margiti jaoks kui lakkamatu täistuuridel sõit Ameerika mägedel. Seda enam, et Eesti sotsiaalsüsteem oli praegusega võrreldes puudega laste perede toetamise vallas pea olematu.

Näiteks pidi Margit lapsele hooldusteenuse/lapsehoiu saamiseks laskma endalt kohtu kaudu ära võtta vanemaõigused. Saatuse tahtel ei tulnud aga lastekodu töötajad Eliise keerulise hooldamisega toime, tüdruk hakkas nende hoole all juba mõne päeva pärast surema ning Margitil tuli ta taas koju tuua, vanemlikud õigused tagasi taotleda ja taas ise hakkama saada. Uskumatu, aga veel tosin aastat tagasi Eestis seadused sellised olidki. Lastefondi toel sai Eliise endale siiski hoidja, ka rahastuse sonditoitude ostmiseks, ning edasi hakkas ta juba rajama kodukohta Pärnusse Eliise puhkusepesa, mis pakub lapsehoidu kogu piirkonna puudega laste peredele.

Kui kõige keerulisematel eluhetkedel tunnistas Margit Puutepunktidele, et nii raskeid lapsi ei peaks peredele koju andma ja neid kordualt elustades peaksid meedikud väga sügavalt järele mõtlema, siis tagantjärele tunnistab ta, et on väga tänulik, et saatus andis talle võimaluse Eliisega kohtuda. Just tänu Eliisele on ta elus väga suure inventuuri teinud ja leidnud mõnedki õnnelikud teeotsad.

Kõik muutus täielikult

„Igal elul on tähendus. Oma esimese emakogemuseta ei oleks ma praegu see, kes ma olen, ja minu elus poleks kõike seda, mis mul on," ütleb Margit Trink Puutepunktidele nüüd, 2021. aasta jaanuaris. „Eliiseta poleks ma tõenäoliselt taibanud minna õppima sotsiaaltööd Tartu ülikooli Pärnu kolledžisse ja seejärel veel Tallinna ülikooli eripedagoogika magistriõppesse. Mul poleks praegu tööd, mida väga naudin – töötan eripedagoogi ja klassiõpetajana Pärnu Rääma põhikoolis. Mis peamine, Eliiseta poleks ma osanud ära tunda ka oma teist abikaasat Veikot ning mul poleks mu nooremat tütrekest, kolmeaastast Maribeli."

Margit tunnistab, et läks sotsiaaltööd õppima ühel ja ainsal põhjusel: et selgust saada, kuidas Eesti sotsiaalsüsteem toimib ning millised õigusaktid annavad ülimahuka hooldusvajadusega lapse vanemale õiguse abi saada. Tema kogemus Eliiset hooldades oli pigem selline, et iga pisemagi toetuse nimel tuli uksi kulutada ning abi ametnikult või spetsialistilt välja kerjata. Süsteem näiliselt oli olemas, aga iga lüli toimis kui suletud kastis. Tavaline vastus abiküsijale oli: meil kahjuks teile midagi pakkuda ei ole. Aga kuhu või kelle juurde edasi abi otsima minna, seda enamasti öelda ei osatud või siis ei peetud vajalikuks.

Formaalsuse tipp oli Margiti meelest Eliise koolikõpsuse hindamine. Laps sai seitsmeaastaseks ja emal tuli imikumõõtu, tilgakaupa erisegust toituva, lamava ja kõnetu, täieliku ajukahjustusega tütrega käia arste pidi, teha läbi psühhiaatrilised ekspertiisid ja hindamised nõustamiskomisjonides. Kuid hiljem saabuski hinnang: Eliise Krjukov on koolikõps, võib kooli minna, hooldusõppele. Margit ütleb, et tema

õnneks käis Eliise sel ajal juba hooldusel Viljandi Perekodus, kus ta oli kirjas ka Jaagu lasteaed-põhikooli eelkoolirühmas. Nüüd avaneski tal võimalus haridusteed sealsamas jätkata – ehk siis last hooldati ja hoiti samas tuttavas kohas lihtsalt edasi.

Nagu Ameerika mägedes

„Jäin tegelikult hätta kohe, kui Eliisega pärast kuid kestnud haiglasolekut koju olime tulnud," meenutab Margit. „Esialgu kinnitasid arstid nagu ühest suust: ükskõik mis mure teil tekib, helistage, tulge, küll aitame! Aga õige pea märkasin, et alati kui helistasin või isegi beebiga haiglasse kohale sõitsin, polnud abivalmis tohtreid parasjagu kuskilt võtta. Kord isegi nägin, kuidas minu eest lausa joosti mööda koridori minema."

Ta lisab: „Saan muidugi aru, et arstidel olid juba järgmised patsiendid ja igapäevase töö kõrvalt polnud neil jaksu ka haiglast välja kirjutatud lastega tegeleda. Aga mida siis mina pidin tegema? Lapsega, kelle keha polnud sünnihetkeks veel elusuutlikuks arenenud. Laps oksendas ja röökis hüsteeriliselt ööd ja päevad läbi, nii nädalaid ja kuid. Olin magamatusest ja murest lapse pärast mõne kuuga ka ise täiesti inimvare."

Alles hiljem selgus, et Eliise mao maht oli kõigest 15 milliliitrit – ühe supilusikatäie mõõtu. Seega teda tavapärasel moel sööta polnudki võimalik. Edaspidi sai ta perfuuseri ja kogu toitesegu tuli talle sellega ööpäev ringi tilkhaaval makku tilgutada. „Iga kahe tunni tagant, nii öösel kui ka päeval, pidin panema toitmisaparaati uue toiduportsuga ballooni. Vähegi jahedama ilmaga me õue minna ei saanud, sest sonditoit oleks torudes hangunud," meenutab Margit.

Ka kopsud olid välja arenemata, terve elu tegi ema tütrele hingamise kergendamiseks mitu korda päevas auru. Iga bakter ja viirus kujutas talle ohtu. Laps vaakus esimestel eluaastatel pidevalt elu ja surma vahel. Margit ei oska isegi kokku lugeda, kui mitukümmend korda ta Eliisega Tallinna lastehaiglas ravil käis.

Koguda häid mälestusi

Margit ütleb, et praegu püüab ta Eliise lühikeseks jäänud elu halvemaid päevi üldse mitte meelde tuletada. Et mitte nende aegade õudu taas läbi elada. Meelsamini hoiab ta oma praeguses elus kaasas helgemaid hetki Eliisekesega. Tema rõõmukilkeid, kui ta talle Viljandisse lasteaeda ja hiljem kooli järele läks. Või ka aegadel, kus Eliise oli tervise tõttu kodus ja Margit pärast tööpäeva õhtul koju kiirustas, et lapsehoidja vabaks lasta. Nädalavahetuste rahulikke hommikuid, kui nad Eliisega kas või lõunani teineteise kõrval ja sõrmest kinni hoides endile pikemat und lubasid.

Margit räägib, et püüdis teadlikult neid paremaid päevi ja silmapilke tütrega nii oma mällu kui ka fotodele ja videotele jäädvustada.

8 ELU LUGU

MEDITSIIN SUUDAB ELLU JÄTTA. KUID KES AITAKS ELADA?

DETSEMBRI ALGUS. MARGIT ON ELIISEGA TALLINNA LASTEHAIGLAS. KES TEAB MITMEKÜMNENDAT KORDA JUBA SELLE. NÜÜD PEA ÜHEKSA AASTAT KESTNUD ELUNATUKESE JOOKSUL. SEEKORDNE HAIGLARAVI KIPUB VÄGISI PAARI NÄDALA PIKKUSEKS VENIMA. ELIISET KIMBUTAVAD KURJAD BAKTERID.

„POOLETEISE KUU PÄRAST ON ELIISEL ÜHEKSAS SÜNNIPÄEV. KASVU JÄRGI ON TÜDRUK ÜHEKSAKUUSE MÕÕDUS. TA EI KÄI EGA RÄÄGI.

DETSEMBER 2013

DETSEMBER 2013: Puutepunktid nr 23

Võipaki mõõtu pisike tüdruk

Eliise sündis 2005. aasta talvel sügavalt enneaegsena, vaid 490-grammisena ja tugeva ajukahjustusega. Kuigi käes oli juba 28. rasedusnädal ja laps pidanuks kaaluma vähemalt kilo, oli loode mingil põhjusel arengus tugevasti maha jäänud. Jääbki mõistatuseks, miks raseduse jälgimisel ei olnud ükski tohter seda avastanud.

Erakorralise keisrilõikega ilmale aidatud Pärnu tüdrukust Eliisest, ta eluvõitlustest ja ta ema Margit Krjukovi läbielamistest peaaegu eluvõimetu lapse hooldamisel kodustes tingimustes ilmus esimene pikk lugu – pigem Margiti meeleheitlik appikarje – Puutepunktide ajakirjas nr 23 detsembris 2013 („Meditsiin suudab ellu jätta. Kuid kes aitaks elada?").

Veebruaris 2015 („Eliise ja Margiti kogemus võib aidata tuhandeid peresid", Puutepunktid nr 35), kui Eliise oli saanud 10-aastaseks, rääkis Margit põhjalikumalt oma emakogemusest, koostöös Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondiga leitud lahendustest Eliise hooldamisel, ja siis juba ka sellest, kuidas ta Lastefondi toel oli asunud rajama Pärnusse Eliise puhkusepesa, üht Eesti esimest, suure mõistmise ja armastusega loodud puudega laste peredele lapsehoidu pakkuvat keskust. Nüüd, kus puudega laste lapsehoiuteenusest on saanud iseenesestmõistetav tugiteenus kogu Eestis, ei mõeldagi võib-olla enam sellele, milliste pingutustega see teenus omal ajal sündis – suuresti tänu Lastefondile, kes omakorda sai mõtte Puutepunktidest puudega laste perede lugusid lugedes.

Eliise puhkusepesa pakub praegugi Pärnu ja lähiümbruse raske ja sügava puudega laste vanematele lühiajalist ja ööpäevaringset hoiuteenust ning sellega võimalust kas või aeg-ajalt igapäevasest hooldustööst puhata või saada endale hooldusest vaba aega tööl käimiseks.

„Tähistasime alati Eliise sünnipäevi, tegime temaga ka hulga fotosessioone ühe mu hea tuttava fotograafi ateljees. Tagantjärele on mul nii hea meel, et kogu toonase pinge ja rööprähklemise – töö, ülikooliõpingute ja lapse hooldamise kõrvalt jätkus mul jaksu ja tahtmist seda teha. Need on imeilusad mälestused ja see kõik pole nüüd üksnes mu mälus, vaid hoopis reaalsemal kujul meie pere foto- ja filmiarhiivides," ütleb Margit.

„Ma teadsin ju tegelikult üsna algusest peale, et nii ebaküpsena sündinud lapsuke ei saa iial 20- või 50-aastaseks. Esialgu pakkusid arstid, et ehk elab laps aasta. Seejärel, et võib-olla paar aastat. Kui ta aga ikka elas, siis hiljem oli spetsialistide hinnang lihtsalt: prognoositu," lisab ta.

Uued võimalused aitavad

Eliise ema usub, et praegustel sügavalt enneaegsete laste vanematel on juba kindlasti kergem. „Nüüd on olemas lapsehoiuteenus ning tänapäeval ei öelda isegi aparaatide abil elavate laste kohta nagu mulle omal ajal, et oi, aga mis meie siis nüüd teie arvates sellise lapsega peale hakkame!" räägib Margit.

„Väga oluliseks pean ma ka kogemusnõustamist. Olen ise samuti kogemusnõustamise koolituse läbi teinud ja liiga vara sündinud laste vanemaid nõustanud. Minus on usk, et saatusekaaslastega suheldes saab omavahel jagada kõige väärtuslikumat infot. Kui mina alles algaja enneaegse emme olin, sain infot hankida üksnes välismaa internetilehtedelt. Aga nendega polnud enamasti palju peale hakata, sest abivõimalused on riigiti nii erinevad. Nüüd on meil olemas MTÜ Enneaegsed Lapsed ja tõesti sisukas koduleht www.enneaegsed-lapsed.ee. Lisaks tegutsevad sotsiaalmeediagrupid, kus emad-isad saavad üksteisele nõu ja toetust pakkuda." *Anne Lill*

4 ELU LUGU PUUTEPUNKT PUUTEPUNKT 5

ELIISE JA MARGITI KOGEMUS VÕIB AIDATA TUHANDEID PERESID

ON 27. JAANUAR 2015. SEE ON ELIISE 10. SÜNNIPÄEV. TE TEATE JU ELIISET? NÜÜD ONGI KÄES TEMA JA EMA MARGITI SUURPÄEV. VIST KÜLL SAMA MÕÕTU SAAVUTUS, KUI ÜHE TAVALISE INIMESE JAOKS OLEKS 100-AASTASEKS SAAMINE.

„Senimaani tulebki meie põhiline rahastus lastefondi kogutud annetustest, mida on teinud paljud Eesti inimesed.

VEEBRUAR 2015

VEEBRUAR 2015: Puutepunktid nr 35

KILLUKESI MINEVIKUST

Staažikamad Puutepunktide lugejad küllap mäletavad väikest Pöial-Liisit ja ta ema Margitit hästi. Uutele lugejatele siin aga infoks mõned killud nendest varasematest lugudest.

„Võipakk kaalub ka pisut rohkem kui see lapsekribu seal kuvöösis," mäletab Margit oma esimesi emotsioone. Vastsündinute intensiivravis leiti beebil järjest tervisevigu: hingamispuudulikkus, aneemia, sepsis. Erilist lootust noortele vanematele ei antud. Eliise 9. elupäeval kuulis Margit arsti käest, et last on mitu korda elustatud. Margit üksnes palus kõigevägevamat, nagu vist kõik enneaegsete laste emmed: ära lase tal minna! Ja tohtridki julgustasid teda lugudega hästi tervenenud enneaegsetest. Kuigi eks arstidel pidi olema varuks teistsuguseidki kogemusi. Neist aga noorele emale ei räägitud.

***

„Tulime koju kahe sondiga – üks maos ja teine ninas. Kuu aega elasime nii, et püüdsin talle iga natukese aja tagant 10 milliliitri kaupa piimasegu anda. Ööpäev ringi. Kohe kui pisut rohkem toitu kõhtu läks, ta oksendas. Ta röökis hüsteeriliselt vahet pidamata," meenutab Margit üht väga keerulist aega Eliise elus.

***

„Sellist kogemust ei soovi vaenlasele ka," ütleb Margit läbielatule mõeldes. „See oli kohutavalt alandav protseduur. Ma pidin ennast alandama selle eest, et tahtsin, nagu kõikide teiste väikelaste vanemad, saada oma lapsele hoiuvõimalust. Selleks, et tööl käia. Lõpuks toodigi kohtust tähitud kiri: teie vanemlikud õigused on ära võetud."

***

Pärast seda ehmatavat vahejuhtumit taotles Margit kohtult vanemaõigused tagasi ja püüdis elu sättida nii, et sel ajal, kui tema tööl oli, vaatas lapse järele hoidjatädi. Aeg-ajalt käisid ka Margiti ema ja sõbranna abiks. Võõrsil elav abikaasa oli perest võõrdunud ning peagi mindi lõplikult lahku. Margit ei pane seda pahaks: kui pereelu ainus sisu on aastaid raskes seisus lapse päästmine, suudavad kokku jääda ainult väga tugevad inimesed.

***

Kümneseks saanud Eliise naudib täiel rinnal oma sünnipäevapidu. Värvilise roosiga kaunistatud pikk valge kleit seljas, jalg kelmikalt üle põlve tõstetud, istub ta oma eritoolis justkui printsess. Žestikuleerib innukalt ja aina lööritab nagu lõoke varasuvisel hommikul. Eliise ees laual on uhkemast uhkem sünnipäevatort – roosa sefiiriga ja numbriga 10. Tort on enam-vähem sama mõõtu kui juubilar ise.

***

Pärnus tegutsemist alustanud Eliise puhkusepesa asutaja ja eestvedaja, Eliise ema Margit teeb esmaspäevast reedeni kella 8–17 palgatööd ühes hoopis teise alaga tegelevas ettevõttes ning sageli veel järgmise hommikuni hooldajatööd kodus oma tillukest Pöial-Liisit hooldades. Reedel, mil tavaline inimene tunneb rõõmu ees ootavatest vabadest päevadest, muretseb ta aga puhkusepesa vabatahtliku juhatajana selle eest, et vajalik toidukraam oleks varutud ning tööle võetud kasvatajate vahetused ja laste tulekud-minekud paigas.

Väike Pöial-Liisi tuli selleks, et jääda

Margit ütleb, et Eliise oli kui kaitseingel tema kõrval, kuni ta hakkas taas kindlalt jalul püsima ja suutis oma eluga edasi minna. Siis lahkus väike Pöial-Liisi inglite maale, jäädes siiski päriselt alles igasse hetke oma ema ja ta uue pere elus.

Eliise ingliteriiki lahkumisest rääkides lausub Margit, et imelisel kombel läks nii, et esimese lapse surmahetkeks oli ta oma elu lõpuks paika saanud.

„Minu kõrval oli mees, kellega tahtsin oma elu jagada ja kes soovis võtta mind oma ellu koos mu varasema elukogemusega. Ma ootasin sel ajal juba teist tütart, olin lõpetanud magistriõpingud eripedagoogikas, mul oli huvitav töö. Ja just sel ajal, keset kaunist maikuist õiteaega jõudiski Eliise elukaar lõpule. Kui nii mõelda – äkki miśki või keegi ikka kusagil ja mingil moel sätib meie saatust? Tegelikult on Eliise siiamaani minu ja mu pere kaitseingel."

Margit tunnistab, et Eliise viimased elukuud olid siiski nii lapsele kui ka talle endale väga rasked. Pöial-Liisile looduse kaasa antud ressurss sai sammhaaval läbi. Eliise magu ütles ütles, laps hakkas verd oksendama. Toitmissond paigaldati siis otse peensoolde, mis omakorda traumeeris nõrgukest keha. Tekkis vedelikupuudus ning viimaks oli lapsel kaks perfuuserit: üks toidu ja teine vedeliku manustamiseks.

Ligikaudu aasta enne surma oli Eliise hakanud krambitama. Varem tal epilepsiahooge polnud. Päris lõpus tekkis tal korduvalt krambiline staatus, mis tähendab, et teda raputasid tihedalt üksteisele järgnevad tugevad krambihood, nii et ta kahe hoo vahel toibudagi ei jõudnud.

„Umbes kolm nädalat enne Eliise surma tabas teda jälle lõppematuna tundunud krampide seeria," kirjeldab Margit. „Viimaks ta lihtsalt lebas lõdvana ja ainsagi elumärgita mul süles. Lapsehoidja oli parasjagu meie juures, tema kutsus välja kiirabi. Nii ta kutset tehes ütleski: emal on surnud laps süles! Seekord Eliise siiski toibus ja hakkas uuesti hingama. Meid viidi EMO-sse jälgimisele."

Nüüd on aeg käes

„Pärnu haiglas töötab üks mu parimaid sõbrannasid, ta tuli pärast uuringute vastuste saabumist mu juurde ja lausus midagi ilustamata: Margit, nüüd vist on aeg käes. Eliise tervisenäitajad olid hullemast hullemad. Seekord saime siiski haiglast koju. Kosusime kodus nädalakese ja 11. mail viisin Eliisekese uuesti puhkusepesasse hoidu. Tal oli seal omaette toake koos isikliku lapsehoidjaga. Käisin teda muidugi iga päev vaatamas. Emadepäeval, 14. mail istutasin kodus pärastlõunani aias lilli ja mõtlesin, et lähen seekord Eliise juurde pisut hiljem. Ent õhtul kella kuue paiku sain lapsehoidjalt kõne: Eliise on … surnud… Seda, kuidas ja missuguse hääletooniga hoidja mulle seda ütles, mäletan ilmselt elu lõpuni," räägib Margit.

Ta ütleb, et kui ta tütre elutu keha sülle võttis ja seejärel sealsamas olnud sõbranna, abikaasa Veiko ja lapsehoidja ukse taktitundeliselt kinni panid, et lasta emal rahulikult oma lapsega hüvasti jätta, tundis ta, et ta ei pea enam vastu. Kogu ta sisemus kisendas: mida te teete, miks te ära lähete!? Ma ei jaksa seda üksi üle elada, ärge jätke mind praegu üksinda siia tuppa!

2 PUUTEPUNKT

Nüüd läheb keeruliseks

Head teed sulle, Pöial-Liisi!

Kallid Puutepunktide lugejad!

PUUTEPUNKTID

JUUNI 2017 WWW.PUUTEPUNKT.EE

JUUNI 2017: Puutepunktid nr 59

Paratamatu jälg tervisele

Juba Eliise elu viimastel kuudel hakkas Margitit kimbutama krooniline migreen. Tal oli varemgi üle jõu käiva koormuse, töö ja hooldamise vahel pendeldamise ning stressi tõttu esinenud tugevate peavalude perioode, aga need polnud võrreldavad kolm ja pool aastat tagasi välja kujunenud auraga migreeniga. See algab nii, et kõigepealt tekivad nägemishäired ning siis järgneb ülitugev, kestev ja kogu tegevusvõimet pärssiv peavalu.

Margit räägib, et migreenihoog võis tekkida ette hoiatamata ükskõik kus ta parasjagu oli või mida tegi: tööl, poes, autoroolis. Kõige hullem, et nii on see senini. Kuigi tänu neuroloogi määratud süstidele ei ole hood enam nii sagedased ja on ka paremini talutavad. Kuid süstidega on see lugu, et neid peaks tegema kord kuus. Loo keerukam pool on, et igakuine süst maksab

400 eurot ja haigekassa seda ravimit ei kompenseeri.

„Umbes kroonilise migreeniga samal ajal tekkisid mul paanikahood," jätkab Margit oma tervisest kõneledes. „Ma ei julgenud üksi kodus olla. Ma ei julgenud isegi tualetti minna ega öösel magama jääda. Ka siis, kui Veiko kodus oli. Olin seletamatust hirmust halvatud, samas ei osanud aru saada, veel vähem kirjeldada, mida ma õigupoolest kartsin. Kas seda, et järsku suren? Või seda, et rasedus katkeb ja jään ilma oma nii suure rõõmuga oodatud teisest lapsest? Või äkki juhtub ka selle lapsega midagi kohutavat. Olin lihtsalt üleni justkui kogu maailma endasse mässivas hirmuhämus, mõtlemist ja keha halvavas paanikas. Olen kõigest südamest tänulik abikaasale, kes mind neil keerulistel hetkedel rahustada oskas."

Arsti välja kirjutatud ärevushäireid leevendavaid ravimeid Margit raseduse tõttu võtta ei riskinud. Kui Eliise suri, oli Margit viiendat kuud lapseootel. Ta ütleb, et igas rasedatele mõeldud infovoldikus on kirjas: vältige stressi! Aga kuidas vältida stressi, kui su üks laps on suremas ja teine vajab rahu, et kõhus kasvada?

Ta on alati meiega

Margit meenutab, et ka pärast Eliise surma juhtus temaga kummalisi seiku. Ta kuulis aina Eliise nime hüütavat. Näiteks linnas või mere ääres jalutamas käies. Ta ei tea, kas kõlas nimi mõnikord üksnes ta enda meeltes, aga enamasti mööduski temast sel hetkel noor pere tütrekesega, keda ema või isa nimepidi hüüdis.

Unes näeb ta siiamaani, et paneb perfuuserisse uut toiduballooni. Või kihutab kõrges palavikus Eliisega haiglasse.

„Meie abielu registreerimine oli planeeritud 2. juuniks, imekaunis Nurka talus, kus notar meid paari pani. Ja see oli kõigest kolm nädalat pärast Eliise viimsesse unne suikumist! Õnneks oligi tüdruku surm rahulik: ta jäi lihtsalt vaikselt magama ega ärganudki enam. Otsustasime Veikoga, et ei lükka sündmust edasi, sest elu peab edasi minema," ütleb Margit. „Aga kui uks meie ees avanes ja oli aeg „altari" poole liikuma hakata, ma lausa põrkusin lävelt tagasi: laual olid täpselt samad valged roosasäbruliste triipudega liiliad, mis olin pannud Eliisele kirstu. Veiko pakkus, et läheb ja palub lilled laualt ära viia. Kogusin end hetke ja otsustasin, et las need jäävad. Sest võib-olla oli Eliise nendes lilledes meie tähtsal päeval ühes meiega."

MARGIT TRINK: õnn on elada normaalset elu!

Ma tõesti loodan, et nüüd viimaks on mu ellu saabunud aeg, mil saan elada normaalset ja tavalist elu nagu teisedki noored pereinimesed ja väikeste laste vanemad. Olen väga õnnelik. Ja ma tõesti oskan pärast kõike seda, mis on nüüd minevikuks saamas, iga pisematki silmapilku selles õnnelikus elus täiega nautida.

Teise rasedusega võtsin end arvele Tartus erakliinikus Elite. Kui jätta kõrvale närviline aeg, sujus kõik suurepäraselt. Meile tehti kõikmõeldavad uuringud ja analüüsid. Isegi geeniuuringud – nii meilt Veikoga kui ka Eliiselt võeti vereproov. Ühegi uuringu tulemused ei andnud ainsatki põhjust muretseda. Kõik arstid, ämmaemandad ja kogu kliiniku personali suhtumine oli toetav. Kannatlikult vastati kõigile mu murelikele küsimustele. Mis siis, et mõnd küsimust esitasin arstidele võib-olla igal kontrollis käigul uuesti.

Pisut kurb on mõelda, et niisuguse parima kohtlemise ja piiritu hoole osaliseks saab Eestis ikkagi vaid oma rahast meditsiiniteenust kinni maksates. Ometi töötasin minagi pea kõik need aastad suurt hoolt vajava Eliise kõrvalt ja olin maksumaksja. Mis siis, et pikki aastaid maksin pea kogu raha, mille teenisin, lapsehoidjatele, et üldse tööl käia saaksin. Tagantjärele mõeldes oli see ainuõige, et kas või isegi endaga võidu suutsin säilitada töö ega jäänud oma puudega lapsega lõplikult koduseinte vahele lukku. Vahel oli see küll ebaloomulikult raske ja kurnav, aga siiski ainuõige tee. Olin ka kõik need aastad oma tööga ravikindlustatud.

See kõik selleks, aga Maribeli oodates oli meile Veikoga kõige tähtsam teha parim, mis üldse võimalik, et asjad mingi ootamatu juhuse tõttu jälle käest ei läheks ning et meile sünniks terve laps. Ma ei hakka kirjeldama oma hirmuhooge, kui hakkas lähenema 28. rasedusnädal, mil Eliise sügavalt enneaegsena sündis.

Need väiksed detailid

Maribel sündis Tartu naistekliinikus 2. oktoobril 2017 planeeritud keisrilõikega ja sünnikaaluga 2778 grammi. Aga enne veel, kui ma viimaks ärganuna nägin abikaasat titaga süles minu poole tulemas ja võisin veenduda, et lapsega on tõesti kõik hästi, elasin üle mitu hirmuhetke.

Narkoosiks valmistumise ajal imestas õde: oi, nii väike kõht? Muidugi sööstis minust läbi hirm: äkki pole siiski kõik korras! Siis tuli ämmaemand ja küsis rõõmsalt: teine laps, kui vana esimene praeguseks on? Sel hetkel tundsin, et sain pikselöögi.

Nüüdseks on Maribel mõned kuud üle kolme. Ta on väga rahulik laps. Juba haiglas magas ta esimesest ööst pea-

Margit koos pisikese Maribeliga, kes pildil teeb oma esimesi samme. Poole aasta pärast saab piiga juba neljaseks.

le õhtust hommikuni. Arst veel ütles, et vast on laps ilmaletulekust ehmunud ja väsinud, küllap neid unetuid öid ikka veel tuleb. Aga ei tulnudki, ta magab siiani pika ööune, minu kandmisaegsed pinged õnneks pole ta närvikava rikkunud.

Tagantjärele kahetsen pisut, et ei osanud rahulikult nautida Maribeli beebiaega. Lakkamatult oli minus kartus: kas ta ikka hakkab õigel ajal pöörama, istuma, kõndima? Õnneks on sellised hirmunud asunud nüüd juba tasapisi taanduma.

Maribel on tubli ja tragi. Nüüd, talvisel ajal käime temaga Jõulumäel suusatamas ja see on hämmastav, missuguse söakusega tirts nõlvadest alla laseb: jalad kenasti põlvedest kergelt kõverdatud, keha tasakaalu hoidmiseks ettepoole kummardatud. Tõeline suusatüdruk! Oleme väga, väga õnnelikud.

Margit Trink

Erakogu

Margiti soovitus saatusekaaslastele

Vaadates tagasi oma 12 aastat kestnud kohati lausa ahastavale olelusvõitlusele, et ülisuure hooldusvajadusega tütre eest hoolitseda ja selle kõrval ellu jääda, soovitab Margit igal juhul kätte võidelda hooldusteenused, mitte jääda ise koduseinte vahele last hooldama.

„Isegi kui algul arvate, et lapsele on parim, kui loobute oma elust ning hoolitsete tema eest ise ööd ja päevad, siis pikas perspektiivis te paratamatult ei pea sellele koormusele vastu," ütleb Margit.

Ta mäletab hästi oma füüsilist ja vaimset seisundit, mis kujunes välja umbes siis, kui Eliise sai kolmeaastaseks. Ta ei varja, et oli magamatuse, üldise kurnatuse ja ahastuse tõttu väga lähedal krahhile. Tema jaoks lõigi välk olukorda siis, kui ta äkitselt mõistis, et võib teha lapsega midagi hullu või siis minna ja lihtsalt hüpata ise aknast alla. „Siis mõtlesin, et saagu mis saab, aga ma pean saama Eliise kuhugi hooldusele. Aga toona ju kodus kasvava puudega lapse jaoks mõistlikku hooldusteenuse saamise võimalust polnud olemaski, see oli ette nähtud vaid lastekodusse antud lastele," räägib ta.

Margit tunnistab, et tema elu algas uuesti siis, kui ta oli saanud Eliise Lastefondi toel tollasesse Viljandi lasteabikeskusse hooldada viia. Tal endal tekkis võimalus minna tööle. Ja kuigi ka pea kogu oma teenistuse maksis ta lisaks fondi abile hooldusteenuse eest ära, ei kahetsenud ta otsust iialgi. „Raske oli ikka, sest Eliise oli tihti haige ja siis ta oli kodus. Mind aitas siis lapsehoidja, sest tööl käisin ma edasi," sõnab Margit. „Aga just sel ajal läksin ka uuesti õppima. Töö ja õppimine aitasid mul edasi elada. Lastefondi toel Eliise puhkusepesa rajama asumine lootusega, et ka teistel peredel on siis tulevikus kergem, andis mulle erilise optimismi tulevikku."

„Nüüd, kus lapsehoiuteenus on Eestis juba üsna hästi kättesaadav, ongi minu soovitus suure hooldusvajadusega laste vanematele: kasutage kindlasti seda võimalust. Ja kasutage just nädalahoidu, sest see annab teile võimaluse välja puhata. Mitte kroonilisse üleväsimusse langeda, mis paratamatult kipub tekkima, kui laps käib hoius ainult päeval, mil teie olete tööl," soovitab Margit oma kogemusest.

„Kui teie kodukohas ka ei ole sobivat ööpäevaringse hoiu pakkujat, siis proovige leida mõni kaugem koht. Sõitmine tasub igal juhul ära, lisaks on ju omavalitsustel kohustus aidata transpordiga. Eliise näiteks käis aastaid Pärnust Viljandisse hooldusele ja hiljem kooli. Sõidutasin teda ise, nädala ja vahel kahe nädala tagant, aga see tasus ennast tuhandeks ära," lisab ta.

Margiti soovitus puudega laste vanematele on üks: minge oma elus edasi, ärge jääge lõksu! Kui parasjagu tundub kergem jääda koju ja võtta kogu hooldamine enda kanda, tasub pikemas perspektiivis iga võitlus teenuste eest ja isegi investeering võimaluste tekitamisse end ära. Teie peate ju oma elu ikkagi edasi elama!

SKA avaldas uued sotsiaal-teenuste kvaliteedijuhised

Juba aasta algusest leiab sotsiaalkindlustusameti (SKA) kodulehelt kõigi riiklike ja omavalitsuste pakutavate hoolekandeteenuste kohta koostatud uued ja üksikasjalikud kvaliteedijuhised. Neist ilmneb, millistele täpsematele nõuetele ja põhimõtetele peavad kõik Eestis osutatavad sotsiaalteenused vastama.

Kuigi juhised on mõeldud eeskätt abimaterjaliks sotsiaalteenuste osutajatele ja korraldajatele, on need väärt lugemismaterjal ka teenuseid kasutavate inimeste ja nende lähedaste jaoks. Kas või selleks, et paremini seista oma õiguste eest, kui tundub, et sotsiaalteenuse saamisega ei suju asjad õigesti. Väga oluline on ju teada, millised täpsemad nõuded on riik teenuseosutajatele teenuste sisu, teenuste pakkumise keskkonna ja korralduspõhimõtete kohta seadnud. Siis saab vajadusel kas või näpuga juhises järge ajada ja teenuseosutajalt küsida, miks mõni asi pole nii, nagu kvaliteedijuhis ette näeb.

Info andmine on kohustus

Näiteks läbib kõiki teenuseid nõue, et teenusesaaja ja ta eestkostja, vajadusel ka ta lähedased, abistajad või tugiisikud peavad saama osaleda teenuse sisu ja eesmärkide seadmises ning olema kaasatud teenuse tulemuslikkuse jälgimisse. Lisaks tuleb lähedastele jagada teavet teenuse üksikasjade kohta (tsiteerides juhendit: tutvustada oma tegevusi ning anda teavet osutatavate teenustega seonduva kohta inimese lähedastele/eestkostjale).

Paraku ka sellessamas Puutepunktide ajakirjas tunnistab üks ema, et erihoolekandeteenuse osutaja on keeldunud talle poja elutingimuste ja teenuse sisu kohta infot andmast, tuues põhjuseks, et asutuse juhtkond on keelanud sellist teavet edastada.

Siin olekski õige koht võtta välja kvaliteedijuhis, kus vastav punkt punasega alla joonitud. Ja nõuda asutuselt, vajaduse korral sotsiaalkindlustusametilt kui erihoolekande üle järelevalve tegijalt aru.

Inimesi tuleb julgustada

Veel üks läbiv põhimõte kvaliteedijuhistes on teenuseosutajate kohustus anda teenusesaajatele ja nende lähedastele inimese arengu ja teenuse tegevusplaani täitmise kohta motiveerivat tagasisidet. Siin on nüüd tõsine mõttekoht teenuseosutajatele, kuidas anda motiveerivat tagasisidet isegi siis, kui inimese seisund on tõesti raske või muutunud isegi raskemaks.

Sellessamas ajakirjas räägib kümme aastat tagasi üle keha halvatuks jäänud tütart hooldav ema, kui raske tal on taluda terapeutide nii sagedasi halvustavaid vihjeid, millega öeldakse: mis mõtet on temaga üldse tegeleda, ta on ju lootusetu! Samas teab toosama ema, kui palju jõudu annab positiivne lähenemine, mida ta on kogenud tütrega mõnes teises riigis taastusteenuseid kasutades.

Ja võta näpust, nüüd on meil oma Eesti teenusejuhistes kirjas, et kõigile sotsiaalteenuseid kasutavatele inimestele tuleb jagada motiveerivat tagasisidet. Teenuseosutajatel tuleb järele mõelda, mida see tähendab ja kuidas seda praktikas teha.

Väärkohtlemisele ei!

Veel üks läbiv teema on nii erikui ka üldhooldusteenuse osutajate kohustus sidustada teenust (ööpäevaringselt) kasutavate inimeste igapäevaelu ümbruskonnas toimuva kultuuri- ja sotsiaalse eluga. Selle kohta tuleb teenusesaajatele jagada infot ja nende soovi korral abistada neid üritustest või kogukonnategevustest osavõtmise juures.

Tugev sõnum on ka see, et nii erikui ka üldhoolekandes peavad kõikidel teenuseosutajatel olema personalile esitatud tegutsemisjuhised olukordadeks, kus asutuses tuleb ilmsiks väärkohtlemine või muud laadi inimõiguste rikkumine. Näidetena on eraldi välja toodud verbaalne, füüsiline, vaimne ja seksuaalne väärkohtlemine, aga ka ravimitega ohjeldamine. Seega ükski töötaja ei saa enam öelda, et jah, ta nägi küll, aga ei teadnud, kuidas peaks reageerima.

Olulist on juhistes veel, aga nüüd palun lugege edasi juba ise!

Tiina Kangro

Uued juhised on koostatud nende teenuste kohta

- Erihoolekandeteenus
- Isikliku abistaja teenus
- Tugiisikuteenus
- Täisealise isiku hooldusteenus
- Koduteenus
- Väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus
- Sotsiaaltransporditeenus
- Sotsiaalse rehabilitatsiooni teenus
- Lapsehoiuteenus
- Eluruumi tagamise teenus
- Asendushooldusteenus
- Järelhooldusteenus
- Hooldus pere teenus
- Kinnise lasteasutuse teenus
- Turvakoduteenus
- Varjupaigateenus
- Võlanõustamisteenus

Kvaliteedijuhised asuvad aadressil *sotsiaalkindlustusamet.ee/kvaliteet-ja-jarelevalve/kvaliteedijuhised*

Kümme aastat halvatuks jäänud tütre hooldajana.

OLGA JA IRA LUGU

Tänavu jaanuaris tunnistab Irina ema ja igapäevane hooldaja Olga Lopatina, et uut läbimurdelist arengut tütre taastumisel enam kahjuks olnud pole. Suurim pööre tervenemise suunas toimus seitse aastat tagasi Hispaanias, Guttmanni kliinikus taastusravi ajal ja vahetult pärast seda.

Olga tunnistab, et arusaadavalt nüüd, kus Irina raskekujulise ajukahjustuse tekkest möödub kevadel juba kümme aastat, ongi suurt edasiminekut raske loota. Väikesi edusamme on ta aga siiski jätkuvasti teinud.

Ja kindlasti on tütre hooldamine ema enda jaoks praegu mõnevõrra lihtsam, sest ta on aastatega õppinud halvatud ja teadvusehäiretega tütrega koos elama, temast paremini aru saama ja temaga tegelema: kõneharjutusi tegema, meeli stimuleerima, massaaži tegema ja temaga võimlema. Olga ütleb muiates, et nende elutuba Vääna-Jõesuu maamajas koos kogu igapäevaselt kasutatava atribuutikaga – massaažilaud, võimlemisnurk, elektrilised massaaži- ja kõikvõimalikud muud aparaadid – näebki välja rohkem nagu füsioteraapiakabinet.

Suuresti on abiks ka see, et Olga on filigraanselt selgeks õppinud võtted, kuidas lamavat ja tegevusvõimeta inimest hooldada. Ta ütleb, et oskab nüüd juba ammu omal käel kodus ka gastrostoomi vahetada.

Visalt tulnud edusammud

Ira edusammudest rääkides toob Olga välja, et tütre kehahoid ja -tunnetus on varasemaga võrreldes kindlasti paranenud. Ira jaksab juba veerand tundi või veidi kauemgi korralikult ise pead hoida. Näiteks telerit vaadates. Ta suudab märku anda, kui tunneb end ebamugavalt ja vajab asendi muutust, sest on näiteks pikemalt lamama või ratastooli istuma jäänud.

Võimlemise ajal suudab Ira jalaga Olga käele vastusurvet avaldada, nii et oma napi võimekusega osaleb ta nüüd ka ise harjutuste tegemise juures. Ja tunneb rõõmu, kui ülesandega hakkama saab.

Ka kõne on vaksavõrra edenenud. Kuigi kiiremat reageerimist vajavas olukorras on Ira jah-vastus siiani lihtsalt naer ja ei-vastus nutt, oskab ta nüüd juba öelda ka mõned sõnad. „Näiteks „mama“. Kui Ira süüa tahab või toit hästi maitseb, ütleb ta „njam-njam“,“ räägib Olga. Kolmas arusaadavalt hääldatud sõna on „anna“.

„Selle „anna“ üle oleme siin omavahel Ira õega aru pidanud ja jälginud, mille kohta ta seda lausub. Meie järeldus on ikkagi, et seda öeldes ta soovib midagi, tahab midagi saada. Ira käis lapsena eestikeelses sõimes ja lasteaias, võib-olla on sõna neist aegadest kuhugi ajusoppi alles jäänud ja nüüd uuesti esile tulnud. Ira tegelikult valdas eesti keelt hästi, ta töötas ju haiglas õena, seal tuli eesti keeles suhelda, kuigi kodune keel on meil alati olnud vene keel,“ lisab Olga.

Arusaadavate sõnade kõrval hääldab Ira rohkesti ka häälikuid ja silpe, eriti kui on puhanud ja virge. Tähenduseta silpide kombinatsioonidest kahjuks aga kõrvalseisjad aru ei saa. „Küllap on häälikute ja silpide hääldamine sihipärase töö tulemus, mida Guttmanni haigla logopeed temaga kuid järjest igapäevaselt tegi. Neelamisfunktsioo-

ni parandamise kõrval tegeles logopeed seal väga palju just hääldamise taastamisega," ütleb Olga.

Tundub, et ta mõistab

Kui palju tütar tegelikult ümbritsevat tajub ja näiteks telerist kuuldud uudistest aru saab, on Olga sõnul raske öelda.

Seda on ema aga tähele pannud, et kui tütar mõnd filmi vaatab, siis naerab või nutab ta täiesti õigel hetkel. Mõned muusikapalad panevad ta nutma, võib-olla seostuvad need kunagiste mälestustega, mis teevad haiget. Ira väljendab ägedat protesti, kui talle midagi ei meeldi või näiteks mõni võimlemisharjutus on liiga raske. Kui aga külla tuleb Ira nüüdseks juba 18-aastaseks sirgunud tütar Valeria, siis Ira lausa särab üleni, pealaest jalatallani. Tütre külaskäigud on talle kindlasti ta elu parimad hetked.

„Valeria on tubli ja iseseisev tüdruk. Ta oli ju kõigest kaheksane, kui emaga kõik see juhtus. Loomulikult pole teda kunagi üksi jäetud, meie ühes Ira õega oleme kogu aeg tema jaoks olemas olnud. Tal on lisaks isale isapoolsed vanavanemad, kes on talle toeks ja abiks olnud. Aga sellest, et kas või murdeeas emaga südamest südamesse „tüdrukute jutte" rääkida, on Valeria ilma jäänud. Ning muidugi on ta juba pisikesest peale kokku puutunud väga suure murega kõige lähedasema inimese pärast. Kahjuks väga sageli Valeria meil praegu külas käia ei saa, sest ta elab linnas, õpib ja käib lisaks veel õhtuti tööl, et raha teenida," lausub Olga.

Märgiline taastus Hispaanias

Olga kinnitab, et läheks Iraga kohe, kas või nüüdsama tagasi Guttmanni kliinikusse taastusravile, kui vaid tekiks võimalus. Üheksa kuud Kataloonias oligi nii Irale kui ka Olgale endale pärast tütrega juhtunud õnnetust parim aeg üldse. Olga sõnul sai seal neile mõlemale osaks selline tähelepanu ja toetus, mida nad kodumaal veel kuskil ega kunagi kogenud pole.

„Guttmannis nägin kolmveerand aasta jooksul hommikust õhtuni pealt, kuidas töötavad taastusspetsialistid. Ma ei kohanud selle aja jooksul ainsatki kaheldava kvalifikatsiooniga ega ka tüdinud töötajat, kes teinuks tööd kuidagi ülejala või suhtunuks patsientidesse tõukavalt. Ei taha ühtki meie head spetsialisti solvata, aga ma ei saa ka ütlemata jätta, et tõeliselt tasemel taastusspetsialisti on Eestis väga raske lei-

NAGU VÄLK SELGEST TAEVAST: OLGA JA IRINA

DETSEMBER 2012: Puutepunktid nr 13

Kliinilisest surmast ellu tagasi

Traagiline lugu sai alguse 2011. aasta kevadel. Puutepunktides ilmus esimene artikkel kliinilise surma läbi teinud Irinast ja päevapealt teda hooldama jäänud emast 2012. aasta detsembris („Nagu välk selgest taevast: Olga ja Irina" – Puutepunktid nr 13).

28-aastane Irina oli paar aastat tagasi teist korda abiellunud ja kuigi peres oli juba üks laps, Irina tütar esimesest abielust, igatseti ka ühist last. Loomulikul viisil beebit saada ei õnnestunud ning paar otsustas kasutada kunstlikku viljastamist. Embrüo siirdamiseni paraku ei jõutudki. Arstid olid Irinale juba ette öelnud, et tal on hüperstimulatsiooni tekke oht, ent keegi ei arvanud, et lugu viimaks nii traagilise pöörde võtab.

Kohe pärast hormoonravi algust tekkisid Irinal tugevad valud, nädalaga kerkis ta kehakaal 56 kilolt 67-ni. Munarakkude eraldamisele järgneval päeval halvenes ta tervis veelgi. Irina oli paar päeva haiglas jälgimisel, aga seal seisundi tõsidust ei märgatud ja pakuti, et võib-olla on tal gaasid ja ta peaks hoolikamalt toitumist jälgima.

Koju jõudnud, läks Irina enesetunne tund-tunnilt hullemaks. Pisut aega hiljem tekkis tursetest lämbumine, millele järgnes kliiniline surm. Irina Kuprijanova, kes enne vahejuhtumit oli töötanud õena suurhaigla neurokirurgiaosakonnas, lamas nüüd koomas sama haigla intensiivravipalatis. Ent ta jäi ellu. Peatselt saabus päev, mil perekonnal paluti naine koju viia, kuna haigla tema jaoks rohkemat teha ei saanud.

Irina abikaasa andis sisse lahutuse, kuna tundis, et ei ole võimeline uues olukorras jätkama. Ema Olga jättis päevapealt töö ja hakkas Irina hooldajaks.

Poolteist aastat hiljem, aprillis 2014 ilmus Puutepunktides järgmine lugu Irast ja Olgast („Eestis jäetakse inimesed taastuseta, et raha säästa. Mujal neid aga just raha säästmiseks taastatakse" – Puutepunktid nr 27). Ira ema Olga Lopatina oli sõitnud jätkuvalt pea liikumatu ja kontaktitu tütrega Hispaaniasse, Barcelona külje all Badalonas asuvasse Guttmanni instituuti pea aasta kestvale taastusravikuurile. Ettevõtmine sai teoks tänu Ira sõprade ja heade tuttavate, kooli- ja töökaaslaste annetustele.

Käisime toona veel eetris olnud telesarja „Puutepunkt" võttegrupiga Guttmanni kliinikus uurimas, kuidas on seal korraldatud ulatusliku ajukahjustusega patsientide taastamine. Ülipõnevast materjalist, mis Eesti taastusravioludega võrreldes nagu öö ja päev, sai pikk ja põhjalik käsitlus ka Puutepunktide ajakirja.

da. Ja suhtumine pole ka sageli see, mida ootaks," räägib Olga.

Paraku koosneb Olga ja Ira pere sissetulek praegu vaid ema 100-eurosest hooldajatoetusest ning Ira sügava puude töövõimetoetusest ja puuderahast. See teeb kokku 500 eurot kuus. Ja sellest on ilmvõimatu välismaale sõidu peale isegi mõtlema hakata. Muidugi toetavad sugulased Ira taastusravi siiamaani, aga seitsme aasta tagune taastusravi Kataloonias sai teoks üksnes tänu Ira tuttavatesõprade korraldatud korjandusele. Vapustatuna Iraga juhtunust, annetati ligi 50 000 eurot. Oleks palju tahta, et midagi niisugust korduks. Pealegi, inimesed väsivad kaasa tundmast. Ja eks see ongi õige, et igaüks peab lõpuks ikka ise ja oma jõuga hakkama saama, arvab Olga.

Ta ütleb, et veelgi rohkem on tal kahju sellest, et kui esimestel aastatel käisid Irina tuttavad sageli oma sõbrannal või kolleegil külas, siis tasapisi jäid käigud harvemaks. Kuni neid enam polnudki. „Aga arvatavasti oli neil nüüd täiesti teistsugust, varem alati rõõmsameelset ja energilist Irinat sellises seisus emotsionaalselt raske näha. Ja küllap nad ka ei adu päris hästi, mis nende külaskäikude mõtegi võiks olla," sõnab Olga naeratades.

Taastusteenuse hind

„Jah, Hispaanias läks taastusravi küllaltki kalliks maksma, kogu annetustest saadud raha kulus üheksa kuuga ära. Iral polnud ju seal ravikindlustust ja kogu kulu tuli meil ise kinni maksta, lisaks kohapeal elamine," jätkab Olga. „Kalliks tegi ravi aga just see, et saime seal teraapiat nii suures mahus. Esimesel kahel kuul statsionaaris olles iga päev viis tundi ja hiljem ambulatoorsel päevaravil kolm tundi. Ja siin ongi mõtteainet, et kui kogu kulunud raha saadud teraapiate arvuga jagada, siis tuleb välja, et omast käest kinni makstav taastusteenus oli seal veel hulga odavam kui Eestis haigekassa hinnaga saadav taastusravi."

Ta toob näite: kolm täistundi taastusprotseduure, kuhu mahub kuus teraapiat (eri füsioteraapiad, kõneravi, tegevusteraapia, sensoorne stimulatsioon jms) pluss selle juurde kuulunud taastusarsti ja rehabilitatsioonimeeskonna konsultatsioon, läks maksma 90 eurot päevas. Nii et ühe teraapia hinnaks tuli vähem kui 15 eurot.

Eestis maksab Olga aga ühe pooletunnise taastusteenuse eest enamasti 25 eurot või rohkemgi.

Anne Lill

EESTIS JÄETAKSE INIMESED TAASTUSETA, ET RAHA SÄÄSTA. MUJAL NEID AGA JUST RAHA SÄÄSTMISEKS TAASTATAKSE.

APRILL 2014: Puutepunktid nr 27

KILLUKESI MINEVIKUST

„Ta oli tolleks hetkeks üleni turses – vett täis, intensiivravis pandi talle kohe drenaaž ja vett väljus liitrite kaupa. Arstid veel imestasid, et inimene oli ju alles haiglas, miks talle siis juba seal drenaaži ei paigaldatud. Mis nüüd juhtus, oligi see, et ilmselt täitus ka tsüst, mis muidu muret ei teinud, nüüd kehasse kogunenud veega ja sulges hapniku juurdepääsu," ütleb ohates Olga.

***

„Oma naiivsuses mõtlesin, et ju on ikka perearst see esimene, kelle käest uues olukorras abi ja nõu saan. Aga perearst ütles kohe, et kui on selline haige, siis parem vahetage perearsti, ja keelas meil rohkem oma mobiiltelefonile helistada," ütleb Olga.

***

„Sama lugu oli haigekassa tasustatava taastusraviga. Saime teada, et haigekassa maksab kinni 80 protsenti 10-päevasest taastusravikuurist Haapsalu neuroloogilise rehabilitatsiooni keskuses. Läksime siis kohale ja seal imestati: aga miks te varem ei tulnud, kohe ajukahjustuse tekkimise järel oleksime saanud hoopis pikemalt ravi pakkuda! Aga ma ju ei teadnud! Miks keegi meile sellisest võimalusest ei rääkinud? Mul endal polnud aimugi, et selline rehabilitatsioonikeskus üldse maamuna peal eksisteerib!"

***

Aina ja aina sõidutas Olga tütart haigla vastuvõtutuppa, aga mures ema ei suutnud tohtreid veenda, et ka Ira-taoline inimene vajab arstiabi. Kord soovitati Olgal vastuvõtu järjekorras oodates ise tütrele tilguti panna, enamasti saadeti ta aga lihtsalt koju tagasi. „Alati öeldi, et no aga … ta on ju „selline"! Pakkusin välja, et äkki tal on juhtunud midagi sapipõiega, võib-olla peaks talle mõne uuringu tegema. Aga milleks, vastati, temasugusele! Pressisin visalt peale, läksin kohati ebaviisakaks, nõudsin ja pahandasin. Tehti viimaks siis uuring ja tuligi välja, et tal on sapipõiepõletik," meenutab Olga teist suuremat kriisi tütre haigusloos.

***

Olgat haaras õud ja paanika. Ta tundis, et on oma hirmude küüsis täiesti üksi. Ta oligi üksi. Mida ta hakkab peale siis, kui Ira tervis veelgi halveneb? Kui tekib näiteks mõni eluohtlik seisund? „See oli hetk, kus tegin otsuse, et meil tuleb Ira ravimiseks Eestist ära minna. Sest siin ei olnud meil enam mingisugustki lootust," lausub Olga.

Kui vaja, siis tuleb vaadata ka Eestist kaugemale

Erakogu

Esimestel aastatel pärast Hispaaniast naasmist käis Olga Iraga paaril korral taastusravikuuridel ka Haapsalus. Haigekassa kompenseerib Irale 80 protsenti 10-päevasest ravist kord aastas. Paar aastat tagasi tegi Olga aga otsuse, et ei vii Irat enam neuroloogilise rehabilitatsiooni keskusse. Siin põhjendab ta, miks. Ja räägib, milliseid muid võimalusi ta on leidnud.

Olga koos Iraga Jürmalas taastusravil.

„Haapsalus sai meile osaks, otse väljendudes, jämedavõitu suhtumine. Selgelt anti mõista, et sellise patsiendiga pole üleüldse mõtet tegeleda ja mis me üldse tuleme sinna! Ja tõsi, ka minu poolt vaadates on seal käimine tegelikult mõttetu: kui viimati seal ravil olime, koosnes meie teraapiaprogramm enamikul päevadel vaid ühest, üksikutel päevadel kahest taastusteenusest. Ka oma rahast me teenuseid juurde osta ei saanud, sest terapeutide graafikud olid täis. Samas tuli meil keskuses viibides Ira eest maksta voodipäevatasu ja iga ravipäeva eest veel omaosalust, kokku 10 päeva eest 166,50 eurot. Minul kui Ira hooldajal tuli kõik keskuses viibimise kulud endal tasuda. Need kulutused tundusid mõttetud, kui Ira sai päeva jooksul vaid ühe lühikese teraapia. Me ei läinud ju rehabilitatsioonikeskusse ometi sööma ja magama. Seda saame paremini ja odavamalt teha kodus," mõtiskleb Olga.

Ta ütleb, et väga raske on leppida ka siin nii levinud tõukava suhtumisega raskes seisus patsientidesse. „Terapeudid ja muud spetsialistid võiksid endale kas või aegajalt meelde tuletada, et iga halvatud, kõnetu ja tegevusvõimetu inimene on kellegi tütar või poeg, õde

või vend, ema või isa. Ta on elus inimene, kes vajab abi ja toetust, kuni on elus. Ka kõige viletsamas seisus patsiendiga tuleb tegeleda, et mitte suurendada ta vaevusi. Ja ka patsientide lähedased-hooldajad vajavad toetust, vähemalt paari head sõna. Mitte mokaotsast nähvamist, et ega siin pole midagi teha!" arvab Olga.

Lõunanaabrite juures

Olga on juba aastaid tihedalt suhelnud jääpurikaohvri Milana Kaštanova emaga, samuti hulga teiste ajukahjustusega inimeste omastega, kellest paljudega ta tutvus Guttmanni kliinikus. Vahetatakse kogemusi ja infot koduste hooldusvõtete, igapäevase tegelemise ja taastusravimeetodite kohta, mida rehabilitatsioonikliinikutes kasutatakse. Antakse üksteisele teada, millise hinna eest kuhugi taastusravile pääseb ja muud olulist.

„Oleme Iraga käinud koos Milana ja ta emaga kaks korda taastusravikuuril Lätis Jūrmalas Jaunķemeri kuurordi rehabilitatsioonikeskuses. Jäime väga rahule. Suhtumine on seal hoopis teine. Keegi ei vaata raskes seisus patsiendi peale viltu, ravipäevad on palju tihedamad, meile osutati kõiki teenuseid, mida sealsed arstid soovitasid, ja hinnad – kuigi maksime kõige eest ise – olid odavamad kui Eestis. Kahjuks tuli aga siis koroona ja mullu jäigi meil Jaunķemeris käimata," räägib Olga. Ta lisab, et loomulikult hirmutab teda väga võimalus, et Ira võiks halva juhuse tõttu koroonaga nakatuda.

Üldarstiabi probleemid

„Tõtt-öelda enamgi hirmutab mind aga see, et Ira ei pruugi saada vajalikku arstiabi," jätkab ta. „Kolmest mõistetavast sõnast koosneva sõnavaraga Ira ei oska ju meile öelda, mis

APRILL 2014: Puutepunktid nr 27

KILLUKESI MINEVIKUST

„Närveerisin kohutavalt, olin nii ära hirmutatud, pealaest jalatallani mahasurutud, madalam kui muru. Kujutasin juba vaimusilmas ette kõiki õudusi: ootame Iraga kuskil koridorinurgas ning keegi ei tule ligigi. See, mis meid tegelikult ees ootas, oli aga 180 kraadi vastupidine. Guttmanni kohale jõudnud, saime kohe suure tähelepanu osaliseks. Irale tehti kohe magnetresonantstomograafia, vereproovid ja juba samal päeval (!) algas taastusravi. Kohe esimesest päevast peale määrati meile viis tundi teraapiat päevas," räägib Olga. „Kui mõned tunnised teraapiaseansid välja arvata, kestsid taastusprotseduurid tavaliselt pool tundi, nii et päevad olid väga tihedad – aina kulgesime ühelt protseduurilt teisele. Kogu haigla oli nagu mesitaru, seal tegeldi päevast päeva sadade inimestega."

***

Esialgse kava järgi plaanis Olga jääda Iraga Guttmanni rehabilitatsioonihaiglasse kaheks kuuks. Ent juba esimesel kohtumisel laitis Ira taastusarst Hatice Kumru selle mõtte maha. „Nii lühike taastuskuur ei kanna vilja, kui tahate saada tulemusi. See oleks lihtsalt teie aja ja raha raiskamine," ütles ta Olgale kohe esimesel päeval. Läkski nii, et pärast kaht kuud rehabilitatsioonihaigla statsionaarses osakonnas kolisid Olga ja Ira kulude vähendamiseks samas linnakeses leitud üürikorterisse ja Ira taastusravi jätkus ambulatoorselt.

***

„Olin üpris üllatunud, kui Ira raviarst dr Kumru hakkas juba esimesel kohtumisel rääkima lisaks raviprotseduuridesse puutuvale meie mõlema, nii Ira kui ka minu enda vaba aja sisustamisest õhtuti pärast taastusprotseduuride lõppu. „Sõitke kindlasti mere äärde jalutama, käige linnas, nautige siinseid kauneid parke, olge inimeste seas," veenis ta mind, „meil toimuvad õhtuti sageli kontserdid, minge ja kuulake muusikat, lahutage meelt!"

Ta rõhutas, et olgu ajukahjustusega inimene ükskõik kui raskes seisus, ka tema peab osa saama tavalisest normaalsest elust. Mis siis, et ta ei ütle, et oi, kui ilus siin on, või et talle meeldib see muusika! Tegelikult me ju ei tea täpselt, kuidas või mil määral teadvusehäirega inimesed ümbritsevat tajuvad, aga kindlasti nad seda omal viisil tajuvad ning väliskeskkonnast saadavatel impulssidel on väga suur tervendav jõud."

***

Ka linnakeskkonnas kordus sama: kõik inimesed olid abivalmid, kõikjal naeratati lahkelt ja isegi võhivõõrad ulatasid abikäe. Ning mitte üksnes Olga küsimise peale, vaid lihtsalt niisama, iseenesest mõistetavalt. „Kui ootad bussi, avab juht keskmise ukse ja sealt sõidab välja kaldtee, mida mööda käruga bussi siseneda. Kohe samas on koht, kuhu käru mugavalt sättida. Kord tänaval, kui äkitselt algas paduvihm, andis üks mööda kõndinud mees naeratades oma vihmavarju lihtsalt meile ära," kirjeldab ta Hispaania tavaelu.

***

Kui helistasime Olgale paar kuud hiljem, saime juba ta häälest aru, et on häid uudiseid. „Kõige suurem edasiminek on muidugi see, et ta reageerib, st suhtleb meiega. Ta üritab isegi rääkida, mis sest, et häälikute hääldamisega veel hakkama ei saa. Ta proovib käsi ja jalgu liigutada ning pöörab pead palve peale vasakule ja paremale. Ja kui see välja tuleb, siis ta naeratab ja kohe on näha, kui suurt rõõmu ta ise oma hakkamasaamisest tunneb," oli Olga rõõmus ja uhke.

teda vaevab või kuidas ta end tunneb. Samas on ta olnud juba kümme aastat niisuguses seisundis. Et leida meedikuid, kel on kogemusi ja ka valmisolekut Ira-taolise patsiendiga tegeleda, on aga jälle suur õnneasi," sõnastab Olga veel ühe omaksehooldaja mure. Ta meenutab taas Hispaaniat, kus taastusravi juurde kuulusid ka patsiendi üldise tervise kontrollid.

Olga räägib, et aasta tagasi, veel enne, kui koroona siia jõudis, tekkisid Iral kõhahood. Olga pelgas, et tal on tekkinud mõni kopsuhaigus. Tohter, kelle juures enna tütrega kõigepealt käis, leidis aga, et kõha ja kopsuhädad võiksid Ira terviseseisundi juures olla Olga jaoks kõige väiksem mure. Siis soovitas üks tuttav Olgale, et kutsugu ta järgmise kõha ägenemise ajal välja kiirabi. Nii Olga tegigi ja Ira viidi Lääne-Tallinna keskhaiglasse.

„Tänu taevale, seal tehtigi talle põhjalikud uuringud. Selgus, et Ira kopsud on siiski korras ja kõha põhjustab hoopis söögitorus asuv tursekoht, mis segab seal allaneelatava toidu liikumist. Toit läheb lihtsalt kurku ja see tekitab kõha. Ira neelamisfunktsioon on küll täiesti taastunud, tahkem toit möödub sellest paisest, aga vedelam võib jääda turses koha taha pidama. Nii saime teada, et see paise ongi põhjus, miks Ira ei suuda suu kaudu ikka veel juua rohkem kui vaid väikesi lonksukesi, nii et suurema osa päevasest vedelikust annan talle jätkuvalt maosondi kaudu. Arstide sõnul võis paise tekitada trahheostoom, mis talle pärast lämbuse tekkimist paigaldati ja mille kaudu ta koomas olles kuid hingas," räägib Olga.

Pärast seda vaatasid Ira söögitorus asuva tursekoha üle Tartu arstid, kes leidsid, et kui paise ei suurene ja ohtlikke eriolukordi ei teki, võib see kas või aastakümneid seal lihtsalt olla. Igaks juhuks tuleb aga moodustisel silma peal hoida ja vajadusel opereerida. Veebruaris läheb Olga Iraga uuesti Tartusse kontrolli. Kui muidugi koroonaolukord lubab. „Loodame, et kõik läheb hästi!" ütleb ta.

Erakogu

Olga käib liikumatu ja kõnetu tütrega palju kodust väljas ning näib, et Ira naudib seda.

Olga soovitus omastehooldajatele

Saatusekaaslastele soovitab Olga üht: kui tahes raskes seisus teie lähedane ka ei oleks, pakkuge talle jätkuvalt normaalset elu! Ärge jääge koduseinte vahele, ärge lööge käega ega andke alla.

„Võtke teda kui sedasama inimest, kes ta oli enne. Kuigi ta ei saa liigutada, ei räägi ega saa end väljendada ning me ei tea täpselt, kuidas ta ümbritsevat tajub, siis uskuge – ta tunneb ennast kõige paremini normaalsest elust osa saades," räägib Olga. „Rääkige temaga kõigest, viige teda jalutama, külastage tuttavaid ja uusi kohti, nagu see oli varem."

Teiseks julgustab Olga otsima taastusravi võimalusi: „Kui teile kusagil öeldakse, et sellisega pole mõtet üldse tegeleda, siis ärge uskuge. Isegi kui ei tule edusamme, siis ka seisundi halvenemise ärahoidmine on suur saavutus. Kui te ei saa abi kodumaal, vaadake piiri taha, proovige, katsetage."

Lisaks paneb Olga spetsialistidele südamele mõista, et kui ka mõni inimene on väga keerulises seisus, ta on ellu jäänud, siis lahendus ei ole jätta ta abita. Niimoodi ei saa inimesega teha. Lähedaste soovi ja püüdlusi tema eest hästi hoolitseda tuleks toetada, ka hea sõna ja heatahtliku suhtumisega.

Mul polnud aimu, et hullem seisis meil veel ees.

PIRETI JA JONA LUGU

Kui tänavu jaanuaris üle kuue aasta Piretile helistasime ja küsisime, kas nüüd juba 27-aastane Jonathan on lõpuks leidnud oma koha erihoolekandesüsteemis, vastas naine, et viimati Puutepunktidele oma ahastavat lugu rääkides ta paraku ei aimanud, et hullem on veel ees.

Valga haigla hoolekandeosakonna hingekirjas oli Jonathan aasta ja kümme kuud. Aeg, mil ta seal tegelikult kohal viibis, oli poole lühem, sest ta saadeti sealt korduvalt kiirabi ja politseiga vaimuhaiglasse. Kuigi üksus oli loodud sügava liitpuudega inimestele, ei osatud Jonathaniga siiski toime tulla ning ei oldud ka valmis kas või tema kohanemise ajal rohkem vaeva nägema ja õppima. Kuigi osakonna personali käisid nõustamas ka HENK-i (MTÜ Hoolekande Ekspertiisi- ja Nõustamiskeskus) spetsialistid, Jonathanile koostati rehabilitatsioonirahade eest arenguprofiil, mille alusel selgitati maja töötajatele, kuidas mõista ja juhendada inimest, kes füüsilises mõttes on täiskasvanu, aga vaimselt väikelaps ning emotsionaalselt kõigest pooleaastane ning pealegi kurt ja kõnetu.

„HENK-i konsultantide kõige tähtsam nõuanne oli, et Jona vajab kindlat ja arusaadava ülesehitusega päevakava. Selleks, et ta päevakavast ja talle esitatud nõudmistest aru saaks, tuleks kasutusele võtta piktogrammid ehk piltkirjamärgid. Igapäevaste tegevuste käigus oli vaja nende tähendus talle esmalt selgeks õpetada. See võtab loomulikult aega ja nõuab juhendajatelt kannatlikkust, aga see-eest on hiljem kergem," meenutab Piret uue lootuse tekkimise aega. Jonathani juhendajad olid hiljutistest juhtumitest, eriti Jämejalas toimunust, ise samuti ehmunud ning kinnitasid Piretile, et on valmis proovima edaspidi politseita ja kiirabita hakkama saada.

Piret ei tea, mil määral HENK-i soovitusi Valgas ka tegelikult kasutati, aga ärevaks tegevaid telefonikõnesid ja sundravile saatmisi tuli siiski ette järjest sagedamini. Kord juhtus isegi nii, et Piret sai tegevusjuhendajalt rõõmustava teate: Jonathan on haiglast tagasi meie juures! Juba viis minutit hiljem tuli aga uus kõne: Jonathan märatseb, kutsusime jälle välja kiirabi! Nii et kahe haiglaravi vahele jäänud aeg, mil Jonathaniga hooldusasutuses hakkama saadi, kestis sedapuhku kõigest viis minutit.

Pidev häireolukord

Kord jälle saabus Piretile Valgast teade: Jonathan peksis järjest seitse töötajat läbi. Piret ohkab seda meenutades. „Nagu muinasjutus „Vahva rätsep" – seitse ühe hoobiga! Aga mitte kärbseid, vaid professionaalseid hoolekandetöötajaid oli minu õbluke ja väikest kasvu poeg seitse tükki järjest läbi peksnud! Olen

NOVEMBER 2013: Puutepunktid nr 22

kuulnud, et kõige agressiivsemate käitumishäiretega autistide ohjeldamiseks eriprofiiliga asutustes näeb metoodika ette, et olukorra kontrolli alla saamiseks piisab kolmest inimesest: kaks hoiavad kinni määratsejat ja kolmas turvab kõrvalolijaid," lisab ta.

„Pealegi Jonathan ei ründa kunagi teist inimest, seda on kinnitanud ka ta õpetajad kooliajast ja teiste hooldusasutuste töötajad. Ta võib küll lammutada ruumi, kus parasjagu viibib. Valgas monteeris ta näiteks oma toa seinalt kahe käega maha kraanikausi. Tartu psühhoneuroloogiahaiglas kiskus ühel ööl ja samuti paljakäsi üles linoleumi poolelt koridorilt. Jonathan paraku vajabki ööpäev läbi järelevalvet, see on üks ta erivajadusi. Seda ööpäevaringne erihooldus peaks ka pakkuma, nii vähemalt on kirjas," mõtiskleb Piret.

„Käisin Valgas ju päris sageli, alguses olin tihti kohal hommikust õhtuni, isegi ööbisin Valgas, et varahommikul jälle poja juures tagasi olla ja aidata personalil temaga toime tulla. Püüdsin teha, mida suutsin, et õpetada töötajatele võtteid, kuidas ma kodus Jonathaniga ilma suuremate probleemideta hakkama sain," lisab ta.

120 päeva kinniseotuna

Piret ütleb, et senine kuristiku põhi nii tema enda kui ka Jonathani jaoks on olnud poja 120 päeva pikkune kohtumäärusega mõistetud tahtest olenemata ravi Jämejala psühhoneuroloogiahaigla akuutosakonnas.

„Kõik need neli kuud (!) viibis noormees sundravil fikseeritud asendis ehk lihtsamalt öeldes – kätest ja jalgadest kinniseotuna," räägib Piret. Oma puuete tõttu ei mõistnud Jonathan, miks ta jälle tundmatusse kohta võõraste inimeste hulka viidi ja miks temaga kõik see toimus. Kurdina polnud tal võimalust kuulda, mida hooldajad või meedikud talle rääkisid, ning kõnetuna polnud tal võimalust midagi neile öelda. Piret käis aina poega haiglas vaatamas ja nägi, et Jonathani seisund muutus järjest hullemaks. Ta randmed ja luupeksed olid sidumisrihmadest verele hõõrdunud, kuudega muutusi haavandid järjest sügavamaks.

„Selge, et tal oli valus, ja ime, et veremürgitust ei tekkinud. Mul on oma fotokataloogis nende haavandite ja laiemas mõttes ta kohtumäärusega 120-päevase ravi „lugu" talletatud, tegin Jonast igal külastusel pilte. Ilmselgelt ei oleks ka normis mõistusega inimene taolisest olukorrast terve psüühikaga pääsenud, aga seda, kuhu kõik see viis sügava liitpuudega noore mehe, pole ma näinud ka kõige kohutavamas õudusfilmis ega lugenud ühestki ulmeromaanist," on Piret siiani šokeeritud.

DETSEMBER 2013: Puutepunktid nr 23

Poiss, kelle kooliaja-järgne elu on olnud nagu õudusunenägu

Tartlannast Piret Alverist ja ta vaevarikkast teekonnast oma sügava liitpuudega pojale erihoolekande teenusekoha otsingutel oleme kirjutanud koguni kolmes ajakirjas.

Jonathan on kõnetu ja kurt, sügava vaimupuudega autist, nüüd juba pea 30-aastane. Ta on ettearvamatu, ei adu oma tegude tagajärgi ega mõista alati tavainimeste maailmas kehtivaid reegleid. Seejuures kuni Tartu Maarja kooli lõpetamiseni, kus Jonathanil oli võimalus käia pärast põhikooli lõppu ka kolm lisa-aastat, püsis tema ja Pireti elu üsna kenasti tasakaalus. Jonathanil oli koht, kus temaga päevast päeva tegeldi ja suuremate probleemideta hakkama saadi. Kuna Piret sai Jonathani iga nädal jätta paariks ööks ka Maarja kooli õpilaskodusse, oli tal võimalik käia poole kohaga Pärnus õpitud erialal tööl, et pere ära elatada. Ka õpilaskodus saadi Jonathaniga hakkama.

Pärast kooli lõppu sai Jonathan neljakuulise katseajaga võimaluse käia Maarja tugikeskuses ja et ema saaks töötamist jätkata, siis veeta nädalas kaks ööd ka tugikeskuse Lehe tänava toetatud elamise grupis. Ent katseajast polnud veel poolgi läbi saanud, kui Piretile öeldi poja koht tugikeskuses päevapealt üles. Jonathan segavat seal teisi ning keskusel polevat võimalusi korraldada talle küllaldast järelevalvet.

Piretil tuli nüüd tööst loobuda ja järgmise poole aasta jooksul käiski ema, poeg käeotsas, mööda Eesti hoolekandeasutusi. Mõnes kohas tegi Jonathan läbi isegi proovitunni või -nädala, kuid alati juhtus tal võõras kohas mõni prohmakas ja ükski asutus polnud nõus noormeest püsivalt oma katuse alla võtma.

Uus lootus tekkis Piretil siis, kui Valga haigla hoolekandeosakond avas üksuse sügava liitpuudega inimestele. Viivuks tundus, et sinna Jonathan ehk sobib. Paraku kukkus peatselt ka see kaardimajake kokku. Ees ootasid aga üha hullemad kogemused.

Tal on juhtunust praegugi raske kõneleda. „Olen mõelnud, kuidas vaataks sellisele asjale inimene, kes pole elus millegi sellisega kokku puutunud. Eks võib vaadata kahelt poolt. Näiteks mõelda, et selline inimene ongi püstihull ja tuleb kinni siduda, et ta normaalsete inimeste sekka ei satuks. Teisest küljest tõstatub küsimus: kuidas on võimalik oma puuete tõttu abitu inimesega midagi sellist üldse teha? Mis pidi olema temaga tehtud enne, et ta üldse sinna ravile sattus?“ küsib Piret, kes ise töötab nüüd Tartu ülikooli kliinikumi lastepsühhiaatria osakonnas hooldajana.

Kuristiku põhjas

Piret jätkab, et Jonathan hakkas kuude kaupa kinniseotuna viimaks oma mähkmetest väljaheidet koukima ja suhu toppima. Kuigivõrd ta käsi ka seotuna liigutada sai ja sinnani ulatus. Kinniseotud patsiente hoitakse ju mähkmetes, sest kes jõuab neid mitu korda päevas väljakäiku minekuks lahti ja pärast jälle kinni siduda. Jonathanil on Pireti sõnul põie- ja soolekontroll korras, ta pole pärast beebipõlve kunagi mähkmeid kasutanud ja on vajadusel ise tualetis käinud. Tõenäoliselt tundis ta vastikust ja hakkaski siis katsuma, milles asi. Miks ta aga väljaheidet endale suhu toppis, mille peale siis ohjeldamatult oksendas? Pireti sõnul näitabki see, milleni võib brutaalse kohtlemisega viia inimese, kes endaga toimuvat ei adu ning oma olukorda ka mitte kuidagi mõjutada ei saa.

Piret tunnistab, et sel perioodil koges ta väga reaalseid enesetapumõtteid. Kui ta oma silmaga seda kõike nägi, jõudis ta järelduseni, et temal ega ta pojal ei ole selles maailmas kohta ning ainus pääs on minna kõrgele pangale ja sealt ühes Jonathaniga olematusse kaduda.

„Kui tagantjärele mõelda, miks ma oma plaani tol hetkel ikkagi ellu ei viinud, siis eeskätt Jona pärast, kelle elu oli Maarja kooli lõpetamise järel ju täiesti ebaõiglaselt elamata jäänud. Ta oli siis kõigest 22. Teiseks – oma tütre, Jonathani vanema õe pärast, kes ikkagi mind veel täiskasvanunagi vajas ja kelle õlgadele ma ei tahtnud panna teadmist, et ta jäi emast ilma seesugustel asjaoludel. Kolmandaks – siis elas veel mu abikaasa, kelle tervis oli halvas seisus, ta vajas minu tuge. Kõige tähtsamaks vastuargumendiks oli siiski kristlik arusaam, et me ei ole ise endale elu andnud ja meil pole õigust seda endalt võtta,“ kirjeldab Piret oma tolleaegseid segaseid tundeid. ***Anne Lill***

DETSEMBER 2014: Puutepunktid nr 33

KILLUKESI MINEVIKUST

„Läksime suure hurraaga Valka proovima. Esialgu näis kõik peaaegu ideaalne. Jonathani kaks klassikaaslast Maarja koolist ootasid seal juba ees ja Jonathan jäi suure rõõmuga vanade sõpradega mängima. Läksin rahuliku südamega koju. Kahjuks ei kestnud mu südamerahu kuigi kaua. Kolm päeva hiljem helistati ja teatati, et Jonathaniga on probleeme: ta pole kolm ööd maganud, ei kuula kellegi sõna, käitub sobimatult ja häirib teisi.“

***

Piret taipas kohe, et Jonathani käitumishäire taga on autistile omased kohanemisraskused. Ja küllap ka viimased pool aastat hoolekandeasutusest teise solgutamise mõju. Mitte ühtegi järjekordsesse päeva- või ööpäevahoidu minnes pole Jonathanil olnud ju pilti sellest, mis ja miks teda seal ees ootab. Kuidas üldse seletada vaimupuudega ja kurdile inimesele, miks ta kodust ära, taas mingisse võõrasse kohta viiakse ja sinna jäetakse? Küsimusi esitada ta ju ka ei suuda.

***

Kui Jonathan hakkas ühel unetul ööl matkima osakonnas käinud remondimehi ning asus oma toas lampe ja laepaneele maha monteerima, väljus olukord taas kontrolli alt. Kuna Tartu psühhoneuroloogiahaiglal polnud seekord võimalust Jonathani vastu võtta, viidi ta Valgast kiirabi ja politseiga Jämejala haiglasse ning talle määrati kohtuotsusega tahtest olenematu ravi.

***

„Arst ütleski mulle seal otse näkku, et jätame nüüd kõrvale kõik need ilusad sõnad nagu autism, Maarja kool jne – tegemist on sügavalt alaarenenud, imiku tasemel inimesega, kes ei mõtle ega tunne mitte midagi! Ta ütles, et selliste inimeste saatus ongi hääbuda vaikselt kusagil tagasihoidlikus hooldekodus või palatinurgas,“ kirjeldab Piret šokeerivat ajupesu arstikabinetis.

***

Jonathan lebas voodil, poolunes, käed rihmadega selja taha seotud. Sülg nirises suunurgast, ta vappus üle keha justkui külma käes. Piretile öeldi, et kinnisidumine on osa ravist ja muud võimalust pole, sest muidu ronib ta jälle millegi otsa ja hakkab laelampe purustama.

***

„Siin ma nüüd olen. Oma elu on ripakil ja mure poja pärast lämmatab. Pean tööle saama, sest tööta lihtsalt ei ela. See on elementaarne. Aga milleks nimetada seda, kui su täiskasvanud poja elu on jätkuvalt oraste peal? On see ka elementaarne? Või midagi muud?“ on Piret nõutu.

Kuues aasta Valkla kinnises osakonnas

Kuna ka Valga haigla hoolekandeosakonna uks oli nüüd Jonathanile suletud, jäi Piret pikemata nõusse, kui sotsiaalkindlustusameti Tartu klienditeeninduse juhtumikorraldaja pakkus järgmiseks välja võimaluse saata poeg kohtumääruse alusel aastaks Valkla kodu kinnisesse osakonda.

Paar aastat varem oli Piret käinud Valklas sedasama osakonda vaatamas ning otsustanud, et ei vii Jonathani sinna mitte iialgi, sest sealsed kliendid tundusid ohtlikud ning tingimused meenutasid pigem vangimaja.

Aga siis oli tal veel lootus leida Jonathanile mõni parem hooldekoht. Peas kummitas, et Maarja koolis ju ometi saadi poisiga hakkama. Ka Piret ise ei istunud pojaga nelja seina vahel, vaid nad käisid koos kohvikus kooki söömas, linnas jalutamas, sõitsid rongiga Võrumaale seenele, käisid suviti Pärnus puhkamas, meres ujumas, õhtuti parkides kontserte vaatamas jne. Selge, et Jonal tuli kogu aeg silma peal hoida ja tal kõrval olla. Järelevalve puudumise korral võis ta suvalises suunas astuma hakata ja ära kaduda. Kurt ei kuule ka selja tagant lähenevat autot jne. Aga et ta tuleks oma erivajaduste tõttu täielikult ühiskonnast isoleerida, seda Piret tõesti ei uskunud.

Pärast poja 120-päevast kohtumäärusega ravi voodi külge seotuna andis Piret endale aru, et on Jonathanile inimväärse erihoolekandeteenuse otsingul nüüd juba läbi käinud põhjast.

„Enam allapoole polnud võimalik kukkuda. Hullemaks enam minna polnud võimalik," ütleb Piret, kui-

Erakogu

Poiss, kes sobis haridussüsteemile, aga kelle on kooli lõpule järgnenud sotsiaalsüsteemi ja arstiabiteenuse puudutus suutnud mõne aastaga püstihulluks ajada.

das ta otsustas Valkla kasuks. „Seal on kindlustatud vähemalt tugevdatud järelevalve ning ehk stabiliseeruks ta psüühika ja käitumine ühes kindlas kohas olles. Mis siis ikka, proovime selle ühe aasta, ehk saab seejärel rahulikumalt edasi otsida mõnd paremat lahendust."

Parem, kui mitte midagi

Ent ka Valklas ei läinud Jonathani kohanemine kergelt. „Jämejalast tulnud, oli ta omadega nii sassis, et teda soovitati veel mitu kuud hoida mähkmetes ja käed pikkade varrukatega selja taga kinni. Siis aga ütles mulle üks Jona tegevusjuhendaja, et paneme õige talle tavalised riided selga, uskuge, see poiss saab endaga paremini hakkama, kui me arvame. Saigi. Hakkas uuesti tualetti kasutama, ise sööma. Varasemad oskused tulid tagasi," kirjeldab Piret.

Lootusrikkalt pöördus ta uuesti HENK-i poole ja sealsed konsultandid tulid nüüd ka Valkla personali koolitama. „Soovitused olid samad mis poolteist aastat tagasi Valgas," räägib Piret, „kindla struktuuriga päevakava ja piktogrammid. Mille peale aga üks juhendajatest ütles kiirelt, et nemad siin majas küll kellegi jaoks mingeid pilte üles riputama ei hakka. See on lisatöö ja neile selle eest ei maksta."

Kuigi mindi aastaks, on Jonathan Valkla kodu kinnises osakonnas juba kuuendat aastat. Kord aastas tuleb emal kohtult teenuse pikendamist taotleda. Pireti sõnul on tal seda alati raske teha, aga ta ei näe ka muud võimalust. Kinnises osakonnas on Jonathan vähemalt valvatud.

„Töötasin vahepeal lühikest aega ühes uues Lõuna-Eesti erihooldekodus. Seal oli õhtuti-öösiti kahe peremaja peale tööl ainult üks tegevusjuhendaja. Neist juhtumitest oleme ju kõik kuulnud, et mõni hoolealune on mingist hooldusasutusest omapäi lahkunud ja halvemal juhul hukka saanud. Jona leiaks kindlasti võimaluse sealt minema kõndida," tõdeb Piret.

Erakogu

Kurt, kõnetu ja vaimupuudega poiss pole ilmselt iialgi adunud, miks võõrad inimesed ta äkitselt kinni võtavad ja voodi külge seovad.

Ka sundravile pole poega Valklast nende aastate jooksul kordagi saadetud.

Teenus saladuskatte all

Küsimusele, kui hästi ta on kursis Jonathani eluolu ja igapäevaste tegevustega Valklas, vastab Piret, et kahjuks ei tea ta sellest eriti midagi. „Töötajad on öelnud, et neil on keelatud klientide lähedastele selle kohta infot jagada. Ma ei tea isegi seda, mitu teenusesaajat on autistide osakonnas, kus mu poeg viibib. Või mitu töötajat seal hoolealustega tegeleb," tunnistab Piret.

Kui esimestel aastatel lubati tal Jonathani külastades minna ka tema tuppa ja tal oli vähemalt pilt sellest, mis oludes poeg igapäevaselt elab, siis nüüd on ka see keelatud ja külastusajalgi saab ta pojaga kohtuda vaid väikeses eraldi ruumis.

„Alguses lühendati ka kohtumisaeg vaid 30 minuti peale, õnneks nüüd on see jälle üks tund. Käime Tartust Valklasse koos ühe Jona koolikaaslase emaga kord kuus. Eks see kokkusaamine toimubki nagu vangimajas. Külastustuba koosneb kahest laia avausega ühendatud ruumist, ühte toasoppi läheme meie Jonathaniga, teise see teine ema oma pojaga. Anname lastele üle külakosti – mänguasjad, maiustused, puuviljad, mõned võileivad natuke parema kraamiga, mille kohta teame, et seda nad asutuses kindlasti ei saa. Räägime nendega, vastu nad kahjuks ei räägi, teeme fotosid, kallistame, teeme pai … ja juba tulebki valves olev töötaja ja viib lapsed meie juurest ära," kirjeldab Piret.

Valkla läheb sulgemisele

Valkla kodu töötajad on Piretile siiski mõista andnud, et Jonathan võiks jätkata hoopis mõnes tavalises erihooldekodus. Valkla kodu läheb juba kevadel likvideerimisele ja ka kinnise osakonna teenusesaajad jagatakse hooldekodudesse üle Eesti. Valkla töötajatelt kuulis ta, et ka Maarja küla plaanib luua grupikodu autistidele. „Muidugi helistasin kohe Maarja küla juhatajale Ly Mikheimile, sest see oleks mu unistus, et Jona saaks koha kodule lähemal. Paraku sain vastuseks, et nende uus üksus tuleb kergemate autismispektri häirega noortele ja Jonathan sinna kindlasti ei sobi," ütleb Piret.

Järgmiseks soovitasid Valkla töötajad Piretil uurida, kas ta ei saaks viia Jonathani Harku vallas avatavasse Liikva Päikesekodusse, mis on just autistide jaoks. „No jätame kõrvale rahanumbrid, mida seal vanematelt küsitakse, aga see on ju selge, et Jonathan sellesse asutusse iialgi ei pääse oma puuete raskusastme tõttu," jätkab Piret.

Vihjamisi on talle öeldud, et kui ta ise uut kohta ei leia, siis pärast Valkla hoonete müüki saadetakse Jonathan ilmselt AS-i Hoolekandeteenused ehitatavasse hooldekodusse Sillamäele. „Ju siis näeb saatus ette, et Jonathani retked mööda kogu Eestimaa kõikvõimalikke hooldusasutusi peavad jätkuma," lisab ta pead vangutades.

Mis ikkagi edasi saab?

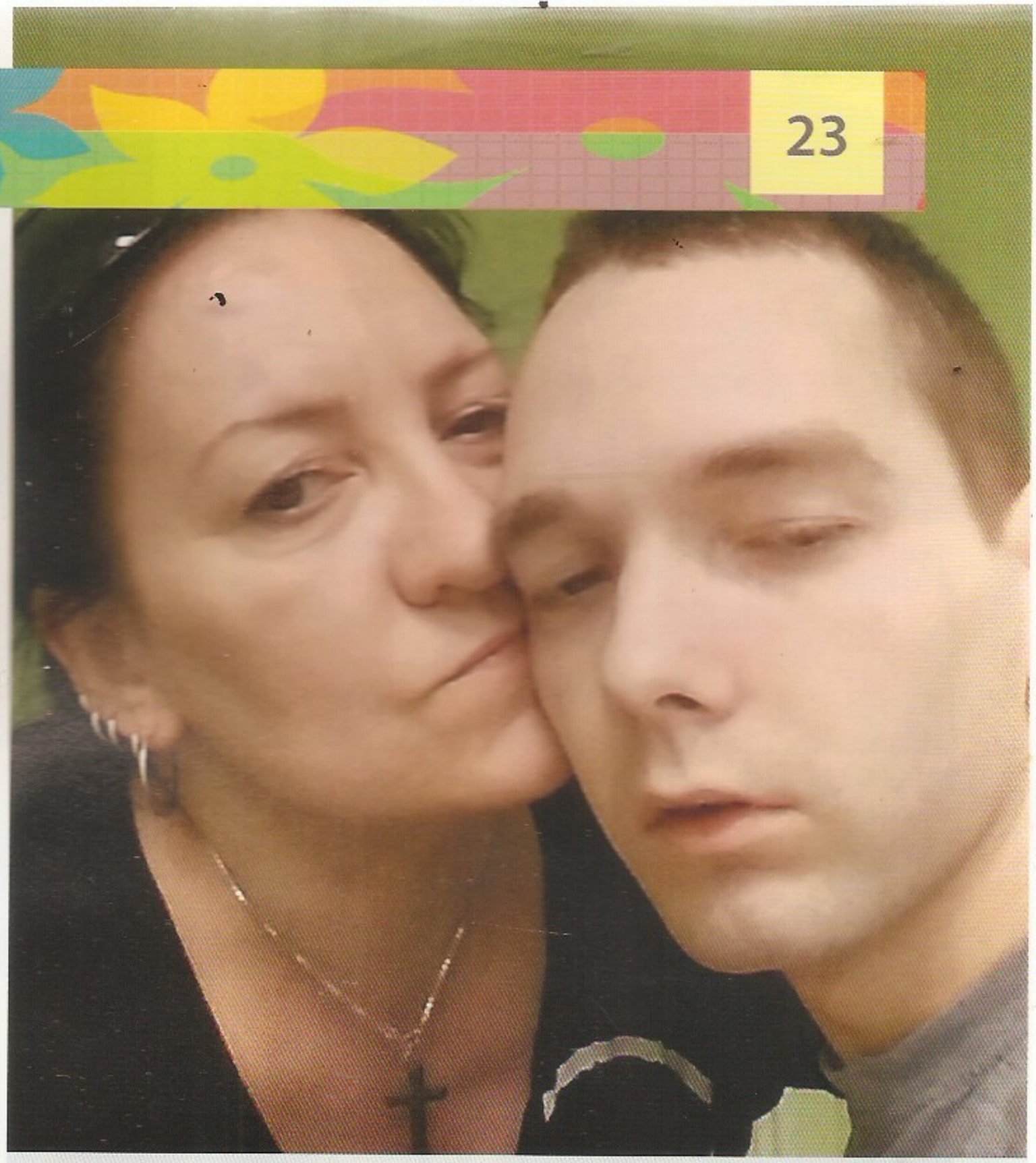
Ideaalis näeb Piret, et Jonathan võiks elada mõnes väiksemas raske autismiga inimeste jaoks rajatud grupikodus. Või kuskil külakogukonnas, kuhu on koondunud sarnaste puuetega inimesi ning kus järelevalve ja hoolealustega tegelemine on kindlustatud vajaliku hulga töötajatega. Töötajatega, kes ühtlasi on saanud hooldatavatega töötamiseks hädavajaliku väljaõppe ja kes on ka valmis selliste inimestega töötama.

„Maailmas on ju olemas oskusteave Jonathani-taoliste inimestega toimetulekuks. Meil Eestiski on häid näiteid, mis kinnitavad, et ka kõige raskemas seisus autistidega on võimalik rahumeelselt toime tulla – kas või Sirje Nordeni rajatud Autistika päevakeskus Tallinnas. Miks ometi pole Sirje oma poja Mardi jaoks välja töötatud mudelit, kus kõik toimib hästi, võetud kasutusele üle kogu Eesti? Miks ometi on Autistika-suguses unistuste keskuses ikka veel vaid pool tosinat kohta, kui minu poja sarnaseid Jonathane on igas Eesti otsas?“ küsib Piret.

Ta oleks suurima rõõmuga ka Jona viinud algusest peale Autistikasse, aga Tartust Tallinna päevahoidu käia pole kahjuks võimalik.

Meeleheitlikud võtted

Piret meenutab, et üks ema, kelle autistist tütar oli mõne aja Jonathaniga koos Valklas, ei suutnud seda taluda. Ta viis tütre koju tagasi, ostis üles ühe tubli tegevusjuhendaja, hakates talle maksma kaks korda suuremat palka, ostis talle auto, et ta saaks nende kodus tööl käia, ja lahendaski oma mure n-ö eraettevõtjana. „Paraku kõik omastehooldajad ei saa ega suuda midagi nii radikaalset ellu viia,“ ütleb ta.



Erakogu

Pireti soovitus puudega laste vanematele: alustage võitlust kohe, kui asjad ei suju

„Mõeldes tagasi, kas ma ise tegin kuskil vea, et Jonathanil nii halvasti on läinud, siis jah, ma pidanuks rohkem võitlema, nõudma korralikku teenust, mitte leppima, mitte solvuma, minema kas või kohtuni välja,“ ütleb Piret.

„Esiteks pidanuks ma rohkem võitlema selle eest, et ta saanuks jätkata kodulinnas Maarja tugikeskuses. Andsin liiga kergesti alla. Leppisin sellega, et ta on asutuse jaoks tülikas, neil pole nii palju töötajaid, et teda valvata, ja võtsin poisi koju. See oli mu kõige suurem viga. Ma pidanuks kulutama linnavalitsuse, sotsiaalkindlustusameti ja ministeeriumi uksi, minema välja kas või riigikogu sotsiaalkomisjoni ja nõudma, et asi tuleb ära lahendada: minul on vaja tööl käia ja mu sügava puudega poeg vajab talle sobivat erihoolekandeteenust. Võibolla oleks kas või tugiisikute abiga õnnestunud tal käia Maarja tugikeskuses või tulla toime Valga haigla hoolekandeosakonnas.

Nii et minu soovitus vanematele ongi see, et seiske oma laste ja iseendi eest. Ärge leppige sellega, mis tundub vale ja sobimatu. Ja alustage selle võitlusega kohe esimesel sammul, kui näete, et asjad ei kulge normaalses suunas! Minust kahjuks võitlejat ei olnud, sest olin Jonathani koolilõpuks juba ise korralikult läbi põlenud, mul olid terviseprobleemid ja peres ka muid muresid.

Muidugi on tänapäeval ka autistidele mõeldud erihoolekandeteenused arenenud ning ehk käib praeguste ja tulevaste Jonathanide käsi paremini, kui meil on läinud. Aga endiselt on liiga suur koorem omastehooldajate peal. Ka selle eest tuleb tegelikult võidelda, et me ise puudega laste vanemate hoolduskoormuse all kokku ei vajuks. Nii vaimses kui ka füüsilises mõttes.“

ISSN 2228-1312

SAAJA AADRESS:

Viimsi Raamatukogu
Kesk tee 1 Haabneeme Viimsi vald
74001 Harjumaa
Perioodika 01